

HQ
759.913
C43
2008

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

FACULTÉ D'ÉDUCATION

**La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une
déficience motrice: une responsabilité partagée entre les parents et le réseau**

Par

Isabelle Charbonneau

03 330 416

Mémoire présenté à la Faculté d'éducation

En vue de l'obtention du grade de

Maître ès arts (M.A.)

Maîtrise en éducation

Novembre, 2008

Mémoire de recherche

Sujet : *La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : une responsabilité partagée entre les parents et le réseau*

Résumé

Notre étude s'intéresse au partenariat entre les parents d'un enfant ayant une déficience motrice et les professionnels du centre de réadaptation en déficience motrice. Six parents ont été interrogés au moyen d'un procédé de cueillette qui fait appel au groupe de réflexion : la démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP). 188 énoncés ont été recueillis, évalués et analysés pour mener à la conclusion que près de quarante ans après la communautarisation des services, le partenariat demeure un souhait davantage qu'un constat. Cependant, les résultats suggèrent des solutions qui misent entre autres sur l'attitudes des partenaires et sur l'idée d'intégrer un partenaire pivot chargé de soutenir et de renseigner la famille et, d'assurer la concertation des idées et des actions.

Mots-clés

Partenariat

Parents enfants handicapés

Déficience motrice

Professionnels de la réadaptation

Isabelle Charbonneau

Matricule 03 330 416

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	6
INTRODUCTION	7
PROBLÉMATIQUE : LA DÉFICIENCE CHEZ L'ENFANT, UNE RÉALITÉ QUI S'IMPOSE AVANT TOUT À LA FAMILLE	10
1. LE CONTEXTE HISTORIQUE ENTOURANT LE SOUTIEN AUX PARENTS D'UN ENFANT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE	11
1.1 Avènement de la désinstitutionnalisation : fin des années 60 début des années 70.....	11
1.2 Au cours des années 80, virage vers une vision : À part...égale	12
1.3 La promotion des approches centrée sur les familles vers la fin des années 80	13
1.4 La coordination des services	15
1.5 Le soutien à la personne qui présente une déficience et à sa famille : état de situation.....	16
2. DE LA QUANTITÉ VERS LA QUALITÉ DES SERVICES : VERS UNE ACTUALISATION DES MESURES DE SOUTIEN À LA FAMILLE EN DÉFICIENCE.....	20
2.1 L'autonomie des familles	21
2.2 L'adaptation des familles à la déficience de leur enfant.....	23
2.3 L'organisation sur le terrain des services et des mesures de soutien à la famille dont un membre présente une déficience.....	25
2.4 La problématique de la disponibilité des services.....	28
2.5 La nécessité, pour les professionnels, de revoir leurs façons d'être	29
3. QUESTIONS DE RECHERCHE.....	32
4. OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	33
LE CADRE CONCEPTUEL : RÉALITÉS DU PARTENARIAT ET DE SES COMPOSANTES	34
1. L'ENFANT : SA DÉFICIENCE MOTRICE, SES INCAPACITÉS, SES HANDICAPS	36
2. LA FAMILLE: SES BESOINS, SA COMPÉTENCE, SON ADAPTATION ET SA PARTICIPATION.....	40
3. LE RÉSEAU DE SERVICES : UN SOUTIEN SOCIAL	45
4. UNE FINALITÉ : LE PARTENARIAT	48
5. UNE VISION DES INFLUENCES RÉCIPROQUES	50
LA MÉTHODE.....	54
1. TYPE D'ÉTUDE.....	55
2. POPULATION CIBLE	56
3. ÉCHANTILLONNAGE.....	57
4. MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES	59
4.1 Présentation de la méthode de collecte choisie	59
4.2 Présentation de la démarche de cueillette.....	61
5. ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE.....	65
RÉSULTATS ET DISCUSSION.....	66
1. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	66
1.1 Réalisation de la cueillette.....	66
1.2 Justification et présentation des analyses envisagées	69
1.3 Les résultats colligés	71
1.3.1 Au plan quantitatif.....	71
a) Moyenne et écart-type de l'évaluation des énoncés par les participants	71
b) Moyenne des évaluations de chaque participant	74
c) Représentation graphique de la fréquence des énoncés	75
1.3.2 Au plan qualitatif.....	83
a) Les énoncés qui font consensus.....	83

b) Les énoncés qui traitent de l'engagement des parents.....	85
c) Les énoncés qui traitent de l'engagement des professionnels.....	86
d) Le parent, spécialiste ou pas.....	88
e) Une question d'attitude.....	90
f) La communication et la concertation	92
g) Les énoncés de type positif	96
1.3.3 Les pistes de solutions	98
2. DISCUSSION DES RÉSULTATS	106
2.1 La participation des parents vue par les parents.....	107
2.2 La participation des professionnels vue par les parents.....	109
2.3 Des pistes de solutions accessibles et prometteuses.....	111
3. LIMITES DE L'ÉTUDE.....	112
CONCLUSION	117
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	119
BIBLIOGRAPHIE	129
ANNEXE A LETTRE DE SOLLICITATION À PARTICIPER AU GROUPE DE RÉFLEXION	130
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	134
ANNEXE C GUIDE D'ANIMATION DU GROUPE DE DISCUSSION	138
ANNEXE D RÉSULTATS DE LA CUEILLETTE DE DONNÉES.....	143
ANNEXE E BILAN D'ACTIVITÉS 2007-2008 DE L'ORGANISME J'ME FAIS UNE PLACE EN GARDERIE.....	154

LISTE DES TABLEAUX

FIGURE 1	LE MODÈLE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP	36
FIGURE 2	LE MODÈLE ÉCOLOGIQUE DE BRONFENBRENNER.....	51
FIGURE 3	LES ÉTAPES DE LA MÉTHODE DRAP	62
TABLEAU 1	CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLONS	69
TABLEAU 2	ÉCHELLE DES VALEURS DE L'ÉVALUATION DES ÉNONCÉS	72
TABLEAU 3	LA RÉPARTITION DES ÉNONCÉS SELON LEUR MOYENNE.....	72
TABLEAU 4	LA RÉPARTITION DES ÉNONCÉS SELON LEUR ÉCART-TYPE.....	72
TABLEAU 5	MOYENNE DES VALEURS ASSIGNÉES DE CHAQUE PARENT	74
FIGURE 4	LA FRÉQUENCE DES ÉNONCÉS PAR CATÉGORIES SELON LES TYPES	76
FIGURE 5	LA FRÉQUENCE DES ÉNONCÉS PAR ATTRIBUTS SELON LES TYPES	78
FIGURE 6	LA FRÉQUENCE DES ÉNONCÉS PAR THÈMES SELON LES TYPES	79
FIGURE 7	LA FRÉQUENCE DES ÉNONCÉS PAR THÈMES SELON LES CATÉGORIES	80
FIGURE 8	LA FRÉQUENCE DES ÉNONCÉS PAR ATTRIBUTS SELON LES THÈMES	82
TABLEAU 6	LES ÉNONCÉS DONT LA MOYENNE EST 9 ET L'ÉCART-TYPE 0.....	84
TABLEAU 7	ÉNONCÉS #70 À 72 ET LEURS VALEURS	88
TABLEAU 8	ÉNONCÉS #78, 85, 91 ET 92 ET LEURS VALEURS	89
TABLEAU 9	LE NOMBRE DE PISTES DE SOLUTIONS PAR ATTRIBUTS	102

REMERCIEMENTS

La rédaction de ce mémoire est le résultat de nombreuses années de recherche et de réflexion qui furent réalisées avec la collaboration et le soutien de nombreuses personnes. Il est donc importante de souligner l'apport de ces gens qui ont grandement contribué à la concrétisation de ce projet, à commencer par notre directeur de mémoire et professeur à l'Université de Sherbrooke, Jean-Claude Kalubi. Le contact avec les professeurs Marcel Trudel de l'Université de Sherbrooke ainsi que Serge Larivée de l'Université du Québec à Montréal s'est avéré d'une grande utilité. Leur regard critique et leurs préoccupations pour la rigueur scientifique nous ont aidée dans la recherche de cohérence tout au long de la rédaction de ce travail. Grâce à l'aide précieuse de Annie Monette, nous avons pu gérer les différentes étapes dans l'utilisation du logiciel DRAP, dans l'animation du groupe de réflexion. Nous ne pouvons nous empêcher de remercier la professeure Sylvie Houde de l'Université de Sherbrooke qui a généreusement partagé avec nous ses expériences en matière de conduite de recherche. Ce mémoire a aussi bénéficié de l'appui considérable de Reine Gagnon et de Stéphanie Bélanger dont les relectures et corrections ont permis d'améliorer la qualité de la rédaction. Finalement, soulignons la participation des parents au groupe de réflexion. Ces derniers ont partagé avec honnêteté et générosité leurs perceptions sur les thèmes qui ont été abordés ce qui a permis d'intégrer, aux courants théoriques de l'étude, leur réalité, leur vécu.

INTRODUCTION

Dans la foulée de la communautarisation des services destinés à la personne qui présente une déficience, l'attention accordée au concept du partenariat gagne du terrain. On est à la fin des années soixante-dix, les personnes qui présentent une déficience sont retirées des institutions pour être intégrées au clan familial (Darveau, 1995). Par conséquent, les responsabilités qui, autrefois, pesaient sur le réseau de la santé et des services sociaux incombent désormais aux familles (*Ibid.*). On assiste alors à un changement de discours qui est défendu à la fois par les acteurs du réseau et les parents. En effet, certains d'entre eux se mobilisent pour que, de concert avec ce transfert de responsabilités, une meilleure écoute soit accordée aux prestataires de services, c'est-à-dire à la personne qui présente une déficience et à chacun des membres de sa famille, et ce, par l'ensemble des partenaires du réseau, des plus hauts décideurs publiques jusqu'aux professionnels agissant directement auprès de la clientèle. Dorénavant, la décision n'appartient plus au réseau seul, mais, également, aux personnes qui présentent une déficience et à leurs familles (Berger, 2003; Rémillard, 1995). Ces dernières ont une voix, elles ont le droit de défendre leurs intérêts et d'exiger une partition équitable des pouvoirs.

Le partenariat convie les partenaires du réseau à adopter un nouveau code de conduite. Les référents qui, jadis, convenaient à l'institutionnalisation ne cadrent pas avec le contexte actuel. Tout en allouant plus d'autonomie aux familles, le réseau doit, dans un même temps, se montrer disponible en partageant avec ces dernières les tâches accrues et en aidant la prise de décision concertée. Par ailleurs, de même que le partenariat invite les gens du réseau à repenser leurs façons de faire, il sollicite également les parents. La rencontre entre le réseau et la famille ne peut réussir si l'un des deux partenaires renonce à ses responsabilités. Par conséquent, les parents doivent eux aussi être actifs, ils doivent démontrer de l'ouverture en partageant leurs connaissances, leurs opinions et leurs besoins, et ce, tout en étant attentifs aux propos des professionnels du réseau (Bouchard et Kalubi, 2003). Finalement, avec le partenariat, l'évaluation des besoins, l'élaboration des objectifs,

l'identification des ressources requises sont des étapes qui s'accomplissent en équipe. Aujourd'hui, le réseau comme les parents doivent s'approprier leurs rôles et leurs responsabilités : chacun doit faire un pas vers l'autre, contribuer au dialogue et participer à la prise de décision

En effet, sur le plan pratique, notre expérience nous a permis, d'une part, d'observer des échanges entre des parents d'enfants présentant une déficience motrice et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, et d'autre part, de relever les enjeux actuels qui semblent poser un défi à la qualité de leurs relations. Sur le plan théorique, la consultation de nombreux écrits portant sur le partenariat entre ces deux partenaires nous a également amenée à situer l'importance de ce concept de même que l'ampleur des efforts à consacrer pour arriver à son authentification au sein des pratiques et des attitudes adoptées à la fois par les professionnels et les parents. Bref, l'une et l'autre, la pratique comme la théorie, nous conduisent au même constat : l'adoption du partenariat et de ses fondements par les partenaires concernés n'est pas parachevée.

Les débats ont beau s'animer et peser sur les orientations et les engagements consentis par le gouvernement et les ministères concernés, sur le terrain, l'avancé du partenariat se fait au ralenti : la communication parents-professionnels du réseau en déficience continue d'être houleuse et, parfois même, conflictuelle (Chatelanat, Panchaud Mingrone, Niggl Domenjoz, 2003). Le rapprochement entre ces deux partenaires semble ne pas être harmonieux. D'une part, les parents décrivent l'insuffisance des services, tout en critiquant, d'autre part, les attitudes des professionnels. Ils considèrent que ces derniers ne leur accordent pas suffisamment de place et donc, qu'ils se délient de leurs responsabilités (Pelchat et Lefebvre, 2003).

Ceci étant dit, il nous apparaît essentiel de s'interroger sur le pas franchi, à l'heure actuelle, par chacun des partenaires et de désigner ce qui semble faciliter ou nuire à leur partenariat. Pour ce faire, nous priorisons la voix des parents de jeunes enfants qui présentent une déficience motrice : notre étude porte sur leurs perceptions. En effet, nous

misons sur eux pour pouvoir évaluer l'importance et la nature de leur participation de même que celle des professionnels du réseau. Pour y arriver, nous ferons appel à la méthode DRAP (la Démarche Réflexive d'Analyse du Partenariat) de Paul Boudreault dont le procédé de collecte vise essentiellement à interroger des gens sur un sujet qui les concerne et les touche particulièrement (Boudreault et Kalubi, 2006). Il s'agit d'une méthode qui, en effet, invite les répondants à se prononcer sur un ensemble d'énoncés qui portent sur une problématique bien spécifique. Ensuite, par le biais d'une analyse à la fois quantitative et qualitative, les perceptions de chaque participant seront regroupées et comparées de manière à dresser un constat et à situer les enjeux.

Notre projet de recherche comprend plusieurs sections. Une première section énonce la problématique du partenariat entre les parents d'enfants qui présentent une déficience et les professionnels du réseau. Une deuxième section détaille, quant à elle, le cadre conceptuel de manière à donner une orientation théorique et cohérente à l'étude. Par la suite, une troisième section se consacre à la méthodologie, ce qui inclut une description avec justifications du type d'étude, du procédé d'échantillonnage, des méthodes de collecte et d'analyse de données et de la déontologie. Et finalement, une quatrième et dernière section présente les résultats et la discussion.

PROBLÉMATIQUE : LA DÉFICIENCE CHEZ L'ENFANT, UNE RÉALITÉ QUI S'IMPOSE AVANT TOUT À LA FAMILLE

La réalité quotidienne de la personne atteinte d'une déficience est hautement tributaire du soutien qui lui est fourni et des adaptations qui sont apportées à son environnement. L'arrimage complet et harmonieux entre les besoins de la personne handicapée et les mesures de soutien qui lui sont destinées va en effet grandement influencer sa qualité de vie (OPHQ¹, 2001). Or, cela est vrai en partie, car, pour une accessibilité et une participation entière de la personne à sa communauté, il importe que l'incidence d'un tel réseau d'entraide soit non seulement bénéfique pour la personne, mais, pour les membres de sa famille également (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003; OPHQ, 2001).

En allouant des droits aux personnes qui présentent une ou des déficiences - en 1978 (Berger, 2003) – et, de surcroît, en “prêchant” pour leur désinstitutionalisation, les revendications ont rapidement convergé vers la mise en place d'un réseau de soutien destiné à ces personnes et à leur famille (OPHQ, 2001). Dès lors, on reconnaît des besoins à ces personnes, mais, également, on considère que le bien-être des membres de leur famille doit aussi apparaître dans les priorités de l'État. La famille offre certes une alternative à l'institutionnalisation (Freedman et Boyer, 2000), mais, pour cela, des actions doivent obligatoirement tendre vers un partage des responsabilités imputables à la déficience de la personne : seule, la famille ne peut réussir à gérer le quotidien avec autant de facilité et de succès (OPHQ, 1989).

¹ Office des personnes handicapées du Québec.

1. LE CONTEXTE HISTORIQUE ENTOURANT LE SOUTIEN AUX PARENTS D'UN ENFANT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE

À ce jour, et avec un important recul, les engagements et les actions privilégiés par le réseau de services visant le soutien à la famille ont grandement évolué. En effet, de 1950 à aujourd'hui, les paradigmes qui régissent les courants politiques et les initiatives sur le terrain ont bien changé : les parents confrontés à la déficience d'un enfant en l'an 2000 sont soutenus de manière fort différente de ceux qui les ont précédés.

1.1 **Avènement de la désinstitutionnalisation : fin des années 60 début des années 70**

Une des causes les plus marquantes de ce tournant fut probablement le mouvement visant la désinstitutionnalisation des personnes qui présentent une déficience – un retour au milieu naturel. Le placement systématique en institution fait place, dès la fin des années soixante, à l'intégration de la personne au sein de sa famille d'abord et de sa communauté ensuite (Darveau, 1995). En effet, le démantèlement du réseau institutionnel qui s'opère en 1970 vise cette fois à éviter la marginalisation, l'exclusion, de cette population (Rémillard, 1995) et à plutôt miser sur la normalisation. Introduit par Bengt Nirje (1994), la normalisation est un concept qui renvoie à l'action de :

«[...]de rendre disponibles à la personne déficiente sur le plan mental, des modes et des conditions de vie quotidienne qui sont aussi proches que possible des normes et des modes de vie du courant-cadre de la société. Ce principe devrait être appliqué à toutes les personnes déficientes, sans égard à leur degré d'autonomie ou de déficience, qu'elles vivent chez leurs parents ou dans des foyers de groupe avec d'autres personnes déficientes. Ce principe est très utile dans toute société, auprès de tous les groupes d'âge et adaptable aux changements sociaux ainsi qu'au développement de la personne. » (p.24)

Cachée au creux des chaumières, d'abord, et restreinte, ensuite, à un environnement ségrégué – l'institution –, la personne qui présente une déficience regagne

le domicile familial avec la perspective d'une participation pleine et entière au quotidien qui s'y déroule. En somme, elle a des droits. D'ailleurs, ces droits sont légalement reconnus en 1978 avec l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (Berger, 2003; Fougeryrollas, Gaucher et Majeau, 2003), loi en vertu de laquelle est créée, au cours de la même année, l'Office des personnes handicapées du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003; OPHQ, 2001). Dès lors, cette loi dote le Québec d'une législation formelle réclamant des mesures concrètes visant l'intégration sociale de la personne qui présente une déficience (OPHQ, 2001). Tout récemment – en 2004 –, cette loi fut amendée (Berger et Doré, 2005; Thibault, 2005) et les ajouts qui lui sont apportés offrent dorénavant une indiscutable visibilité à l'intégration sociale de la personne handicapée et à la valorisation de ses rôles sociaux. Précisément, à la *loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* fut ajouté *en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Thibault, 2005). Concrètement, dès la création de cette loi en 1978, on assiste à une multiplication massive des services : les moyens instaurés en vue de répondre aux besoins variés de la clientèle sont nombreux (Berger, 2003). L'État providence qui caractérise cette période permet en effet de créer un réseau de services abondants mettant à la disposition des personnes qui présentent une déficience des professionnels de la santé disponibles et accessibles, ce qui, par la même occasion, remplace la formule précédente proposée par le placement en institution (Berger, 2003; Darveau, 1995). De plus, au sein du réseau communautaire, on observe la création de plus de cinq cents associations dédiées à cette clientèle (OPHQ, 1989).

1.2 Au cours des années 80, virage vers une vision : À part...égale

Cependant, malgré ce revirement, la bureaucratisation, elle, demeure : les professionnels sont reconnus comme étant les experts, ils possèdent le savoir et prennent en charge la personne qui présente une déficience et sa famille (Darveau, 1995). On accorde peu de place aux échanges et au partage, les rapports se font à sens unique, les décisions sont prises à huit clos, entre spécialistes, et sont souvent imposées aux familles (Pelchat et

Lefebvre, 2003). Le droit de parole accordé aux prestataires de services est donc minime. Il faudra attendre le début des années quatre-vingt pour que, réellement, les discours mettent en doute le bien-fondé d'un tel rapport d'inégalité (Darveau, 1995). En 1984, l'OPHQ entrevoit la perspective d'un partenariat en proposant la politique d'ensemble *À part...égale* (Berger, 2003; Fougereyrollas et al., 2003; Rémillard, 1995). Dès lors, il devient impensable d'écarter la personne qui présente une déficience et sa famille du processus décisionnel, celles-ci doivent être intégrées et participer à la démarche (Berger, 2003; Rémillard, 1995).

1.3 La promotion des approches centrée sur les familles vers la fin des années 80

En plus de promouvoir la place des personnes qui présentent une déficience, le mouvement pour l'intégration sociale a également pour effet de positionner l'intervention à l'intérieur d'une vision plus systémique. En effet, comme l'intégration sociale suppose le maintien de la personne au sein de sa famille, cette dernière doit être directement touchée par l'intervention (Darveau, 1995). À partir de ce moment, on conçoit que l'entourage immédiat, qui se compose principalement des parents ainsi que des frères et sœurs de la personne qui présente une déficience, est victime au même titre que cette dernière, qu'il subit les contrecoups de la déficience et, de ce fait, qu'il doit être soutenu à la mesure de ses besoins (McCubbin et Patterson, 1983). À ce sujet, la politique d'ensemble *À part...égale* de l'OPHQ adopte une telle perspective, mais il faudra attendre la politique du soutien à la famille, *Un air de famille*, en 1989, pour que l'approche familiale soit pleinement secondée et pour qu'elle figure dans les priorités du réseau de services publics (Bégin, 1989; Darveau, 1995). Dès lors, et encore aujourd'hui, il est souhaité que les tâches et les responsabilités des familles dont un des membres présente une déficience soient partagées par un réseau qui leur apporte son soutien en offrant une variété de services centrés sur la famille dans son ensemble, sur sa dynamique ainsi que sur chacun de ses membres en particulier (Darveau, 1995; OPHQ, 1989). Succédant à la politique *Un air de famille*, un avis du Conseil de la famille, remis en septembre 1995 à la ministre responsable de la Famille, Mme Pauline Marois, suggère lui aussi la promotion et l'application de mesures de

soutien à la famille (Darveau, 1995; 1996). Selon cet avis, l'autonomie et le bien-être de ces familles en dépendent et nul autre qu'une telle approche ne peut prétendre les soutenir en ce sens. En 2000, c'est au tour de la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille² de publier un manifeste se portant à la défense du soutien à la famille et de mandater son implantation auprès de l'ensemble des familles, incluant celles touchées par la problématique d'un enfant présentant une déficience. Tout récemment, un avis du Conseil de la famille et de l'enfance sur le soutien aux familles avec enfants handicapés (2008), retient trois priorités qu'ils jugent incontournables pour répondre aux besoins pressants des familles et pour rehausser leur qualité de vie. Précisément, ces priorités sont : « la garde et le répit, la coordination par un intervenant pivot et l'adaptation du domicile. » (*Ibid*, p.15).³

Au plan politique, on remarque que ces différentes initiatives ont eu un impact sur les orientations privilégiées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Par exemple, en 1995, dans un document intitulé *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – un continuum intégré de services en déficience physique*, le ministère de la Santé et des Services sociaux, inspiré par la Politique d'ensemble *À part...égale*, prône une participation sociale élargie de la personne qui présente une déficience en plus de miser sur une maximisation des mesures de soutien à la personne ainsi qu'à ses proches.

² FQOCF

³ L'avis du Conseil de la famille et de l'enfance découle d'une étude sur la vie des famille avec un enfant handicapé, « Tricoter avec amour », réalisée auprès de 14 familles et publiée en 2007. Ajoutons qu'un sondage a aussi été pratiquée auprès de personnes touchées (836 répondants) de près par la problématique afin d'établir les priorités (Conseil de la famille et de l'enfance, 2008).

1.4 La coordination des services

Finalement, le changement de mentalités qui s'opère depuis les années soixante-dix – et que nous reconnaissons à travers les différentes réflexions et orientations proposées par les associations et les instances publiques – accorde immanquablement, aujourd'hui, en 2008, une place centrale à la personne qui présente une déficience ainsi qu'à sa famille. Leurs besoins se retrouvent sur la sellette et nul ne peut en faire abstraction. Ces derniers doivent faire l'objet d'une analyse attentive, précédée d'une consultation soucieuse, pour que les réponses du réseau de services puissent s'y arrimer adéquatement. Pour opérationnaliser cette démarche, le réseau s'est doté d'un outil de travail, communément appelé le plan de services individualisés⁴ (Berger, 2003; OPHQ, 2007). En effet, en accordant, d'une part, une place prépondérante et un droit de parole à ces personnes et à leur famille et en créant, d'autre part, de nouveaux services de soutien, cela a eu pour conséquence de complexifier la nature des échanges et les efforts de coordination (OPHQ, 2007). Contrairement à l'époque de l'institutionnalisation où la personne qui présente une déficience est encadrée par un seul et unique établissement, la diversification des organismes de soutien requiert, depuis le retour au milieu naturel, un arrimage fondé sur la coordination et la complémentarité des actions (*Ibid.*). Le PSI se présente donc comme un outil de travail susceptible de faciliter la prise en charge et le suivi des besoins de la personne qui présente une déficience. Il fournit aux bénéficiaires un document de référence pour l'obtention de services adaptés à leurs besoins, car il recueille en un même document les besoins comblés ou non de ces derniers, les services dispensés de même que ceux à offrir, les démarches à entreprendre pour y arriver et l'engagement endossé par les partenaires du réseau (*Ibid.*).

⁴ PSI

1.5 Le soutien à la personne qui présente une déficience et à sa famille : état de situation

Il y a quelques années, l'Institut de la statistique du Québec publiait une enquête, réalisée en 1998, sur les limitations d'activités (Camirand, Aubin, Audet, Courtemanche, Fournier, Beauvais, et Tremblay, 2001). Cette enquête a entre autres permis d'évaluer la prévalence de la déficience chez la population québécoise et a révélé que 4.4% des enfants de moins de cinq ans vivent avec des incapacités alors que chez les enfants âgés de 5 à 9 ans, elle grimpe à un pourcentage de 11.3%. La déficience de l'enfant est par conséquent une réalité à laquelle doivent faire face de nombreuses familles au Québec. Depuis maintenant près de quarante ans, le réseau de services québécois progresse sans cesse vers l'affirmation et la concrétisation de l'intégration sociale de la personne qui présente une déficience. Par exemple, en 1991, seulement 1% de la population présentant une déficience motrice est institutionnalisé (Darveau, 1995). Par contre, cette nouvelle visée exige la mise en place de mesures de soutien nombreuses et concertées ciblant à la fois la personne et sa famille. Or, dans les faits, il semble que l'arrimage ne soit pas parfait : les ressources sont encore loin d'égaler les besoins de la clientèle. En un mot, elles sont insuffisantes :

À cause de la volonté de plus en plus grande des personnes handicapées de s'intégrer à la société et de vivre pleinement leur vie, les besoins des personnes handicapées sont en progression constante et les services auxquels elles ont droit ont de la difficulté à suivre le même rythme. (OPHQ, 2001, p.8)

La nature et la diversité des besoins de la clientèle ont certainement eu pour effet de hausser la demande de services. En revanche, il semble également que certaines mesures gouvernementales aient eu un impact en ce sens. Entre autres, l'OPHQ (2001) considère que la quête du déficit zéro de ces dernières années a engendré des coupures budgétaires considérables en plus d'orienter les priorités du gouvernement vers l'économie et l'emploi. Selon l'OPHQ toujours, cela a ralenti la multiplication des mesures de soutien social destinées à la personne qui présente une déficience et à sa famille. Au tour de Pelchat et

Lefebvre (2003) d'ajouter que cela a eu pour conséquence de faire disparaître certains services. La politique d'ensemble *À part...égale*, proposée en 1984, est certes reconnue et inspire les nombreux partenaires du réseau, et ce, du plus petit organisme communautaire jusqu'à la plus haute instance gouvernementale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). En contrepartie, ce virage au sein des mentalités et des pratiques n'arrive pas à rattraper les besoins croissants de la clientèle. Ce qui fut souhaité en 1984 n'est, à ce jour, pas encore consolidé (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003; OPHQ, 2001). Par exemple, en 1999-2000, la liste d'attente des centres de réadaptation en déficience motrice se chiffre à 1217 enfants et la durée du temps d'attente atteint 330 jours (Association des établissements de réadaptation en déficience motrice du Québec, 1999, dans Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

En plus d'être insuffisantes, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) reconnaît que les mesures de soutien aux personnes handicapées et à leur famille sont dispersées : chaque instance adopte des modalités administratives et des façons de faire qui lui sont propres. Pour cette raison, il devient doublement difficile pour cette population de s'y retrouver. Le plan de services individualisés mis sur pied en vue de fournir un outil de rencontres et d'échanges entre les partenaires est d'ailleurs questionné (Berger, 2003). Son emploi est loin d'être uniforme à travers le réseau puisque chaque organisme ou institution l'articule à sa façon (Conseil de la famille et de l'enfance, 2008) et, de ce fait, il s'avère être un document qui recueille davantage les points de vue et les suggestions des professionnels que les besoins réels exprimés par la clientèle (Berger, 2003; Bouchard, Talbot, Pelchat et Boudreault, 1996). Le pouvoir décisionnel accordé à la personne et à sa famille est insuffisant, voire même, dans certains cas, carrément inexistant (OPHQ, 2001). Des activités d'accompagnement pour l'élaboration du PSI sont prévues dans le mandat de l'OPHQ mais, néanmoins, elles sont encore trop peu connues par la population pour que les demandes de soutien en ce sens lui parviennent systématiquement (*Ibid.*).

Au plan empirique, nous retenons deux recherches qui ont étudié le soutien à la personne en déficience au Québec en s'intéressant au soutien des parents ayant un enfant qui présente une déficience et plus particulièrement aux échanges entre ces derniers et les professionnels du réseau. Pour commencer, Jean-Marie Bouchard qui a souvent choisi d'observer les interactions entre les parents et les professionnels lors de rencontres du plan de services individualisés⁵, a procédé à l'enregistrement vidéo de rencontres de ce genre et a créé deux grilles (grille de l'agir communicationnel et grille d'analyse des conduites verbales) qui ont facilité et standardisé l'observation de même que l'analyse (Bouchard et al., 1996). Dans une de ses recherches, il a entrepris d'étudier la propension de chacun des partenaires, parents et professionnels, à adopter des conduites qui facilitent le partenariat ou, à l'opposé, qui le contraignent (*Ibid.*) Les résultats de son étude laissent entendre qu'une plus grande proportion de parents (70%) joue un rôle passif alors qu'à l'inverse, les professionnels qui s'arrogent le pouvoir de la décision et qui adoptent un rôle d'expert représentent près de la moitié des répondants de ce clan (40%) (*Ibid.*). Le partenariat en déficience a aussi été étudié et questionné au Québec lors d'une recherche conduite, cette fois, par Diane Pelchat et Hélène Lefebvre (2003). Ces chercheuses ont mené des entrevues de type semi-dirigé afin de s'enquérir auprès des parents, des professionnels et des gestionnaires des moyens qu'ils jugent opportun pour le développement du partenariat. Leurs résultats confirment le peu de réciprocité dans les échanges entre les différents partenaires interrogés. Ces mêmes chercheuses sont d'ailleurs à la tête d'un projet en déficience, le PRIFAM (le programme d'intervention familiale), dont l'intention première est de proposer un programme d'intervention précoce fondé sur le partenariat et qui de surcroît, tient compte des besoins de l'enfant et de sa famille (Pelchat, Ricard et Lefebvre, 2001). En 2001, les résultats de leur recherche quantitative et longitudinale constituée d'un groupe expérimental et d'un groupe contrôle ont été diffusés et démontrent les effets bénéfiques d'un projet de ce genre en déficience sur l'adaptation des parents (*Ibid.*). Au plan du partenariat, leurs résultats indiquent que les professionnels ont aussi profité du projet, car ils disent désormais reconnaître les compétences des parents, ils manifestent leur

⁵ Le PSI dont le but équivaut à réunir une à deux fois par an tous les partenaires concernés (parents et intervenants) afin de discuter des besoins, de s'entendre sur les responsabilités de chacun et de déterminer les objectifs à atteindre (Berger, 2003 ; Bouchard, Talbot, Pelchat et Boudreault., 1998).

confiance en eux et, par conséquent, ils pensent leur servir de guides plutôt que d'agir en tant qu'experts (*Ibid*).

Finalement, quoique la société reconnaisse la nature et l'ampleur de la mission assumée par ces familles, la considération de leur vécu spécifique ne peut suffire. Au cours des trente dernières années, des actions ont été entreprises et ont donné naissance à un réseau de services destinés à leur mieux-être (Berger, 2003). Or, dans la réalité, la situation reste inchangée : l'arrimage entre les besoins des familles et les services disponibles est incomplet et demande d'être amélioré: d'un côté, les familles condamnent l'insuffisance des services alors que de l'autre, elles blâment l'attitude parfois paternaliste des intervenants du milieu (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Gratton, 1994). Il est en effet regrettable de constater que les bonnes intentions attribuées au concept novateur qu'est le partenariat - ce dernier impliquant un « [...] partage des décisions [...] » (*Ibid*, p.3) et « [...] un échange de connaissances, d'habiletés et d'expériences [...] dans un rapport d'égalité [...] » (*Ibid*, p.31) - ne soient pas encore pleinement intégrées aux habitudes et aux moeurs de l'ensemble des professionnels, car, ces derniers continuent encore trop souvent d'agir bon gré mal gré sans réellement adjoindre les familles aux discussions ainsi qu'à la prise de décisions (Blain, Blais, Boily, Prud'homme et Roy, 2003 ; Bouchard et al., 1994). Pourtant, et, quoique parfois passifs, tel que remarqué dans l'étude de Bouchard tout juste évoquée (Bouchard et al., 1996), les parents expriment ouvertement leur désir « [...] de se sentir considéré par les professionnels [...] » (Pelchat et Lefebvre, 2003, p.141) et de « [...] participer à la prise de décision [...] » (*Ibid*, p.141) . Malheureusement, sur le terrain, il survient encore des occasions où les actions et les attitudes des professionnels esquivent de tels souhaits: « [...] les parents ont parfois l'impression que le système, de par ses programmes et le mode d'approche qu'il préconise, se substitue à eux plutôt que de les épauler. » (Blain et al., 2003, p.71).

En définitive, si le réseau n'est pas plus soucieux de la qualité de ses services, si les pratiques des professionnels ne se modernisent pas davantage, la diversification et la

multiplication des services ne peuvent profiter autant aux familles (Blain et al., 2003; Thompson, Lobb, Dunst, Boyd et Hamby, 1997). La recherche nous a appris que la déficience expose la famille à de nombreuses difficultés et exige qu'elle réorganise son environnement, sa routine et ses habitudes (Bouchard et al., 1994; Comirand et Aubin, 2004). Or, la recherche nous apprend aussi que très souvent, en faisant appel à ses propres ressources ainsi qu'à celles du milieu, la famille peut regagner un fonctionnement harmonieux et donc, un équilibre : le combat de la déficience peut se solder par l'adaptation de la famille (Comirand et Aubin, 2004; Kosciulek, McCubbin et McCubbin, 1993; Lin, 2000). Mais, pour cela, il importe que le réseau de services endosse les avancées de la recherche de manière réfléchir sur les façons de faire et les façons d'être de son personnel (Blain et al., 2003). Il doit désormais s'inspirer de projets d'intervention qui s'appuient sur le partenariat pour soutenir les familles comme le PRIFAM mis sur pied par Diane Pelchat et Hélène Lefebvre (Pelchat, Ricard et Lefebvre, 2001). Trente années d'histoire et de discussion n'ont pas suffi. Encore aujourd'hui, les enjeux liés à la prise en charge des enfants présentant une déficience sont à la fois complexes et nombreux, notamment en ce qui concerne la mise en place d'un partenariat entre la famille et les professionnels du réseau. Bref, le soutien aux parents d'un enfant qui présente une déficience représente à la fois un problème, un enjeu et une préoccupation d'avenir.

2. DE LA QUANTITÉ VERS LA QUALITÉ DES SERVICES : VERS UNE ACTUALISATION DES MESURES DE SOUTIEN À LA FAMILLE EN DÉFICIENCE

En préférant l'insertion dans son milieu naturel à l'institutionnalisation, la prise en charge de la personne qui présente une déficience passe, au cours des années soixante-dix, entre les mains de la famille. En conséquence, comme énoncé précédemment, ce transfert des responsabilités nécessite une réorganisation du réseau de services. Précisément, ce virage doit s'opérer de manière à bonifier les mesures de soutien à la personne et à sa famille : le mieux-être et le développement de la personne qui présente une déficience comme l'épanouissement, la qualité de vie et l'adaptation de la famille et de chacun des

membres qui la composent doivent alors être d'égale importance dans le plan d'intervention.

La Fédération québécoise des organismes communautaires Famille est une association qui abonde en ce sens et qui, d'ailleurs, milite pour l'amélioration des conditions de vie de la famille. Dans un *Manifeste sur la famille* diffusé en février 2000, elle affirme que « [...] la famille est le premier milieu de vie [...] » [en ligne] de l'enfant et le plus déterminant : le développement de l'enfant est tributaire du dévouement de ses parents et, de surcroît, il peut rapidement chuter si ce dernier est absent ou déficitaire. La Fédération croit que les parents ont la capacité de soutenir leurs enfants et qu'ils peuvent prendre position dans les choix à poser : la famille a des droits et des forces. Elle signale également « la dégradation des conditions favorables à l'exercice des rôles parentaux et à l'épanouissement de la vie familiale » [en ligne] au Québec. Par conséquent, elle considère crucial pour la famille en particulier, mais aussi pour la société en général, qu'une politique familiale globale soit intégrée aux priorités et que les orientations gouvernementales et les interventions terrain reflètent une telle vision.

2.1 L'autonomie des familles

Il y a de cela plus de trente ans, Bronfenbrenner conseille aux intervenants de miser sur la famille au même titre que sur l'enfant (Trivette, Dunst, Boyd et Hamby, 1995). En s'appuyant sur la théorie des systèmes, qu'il a lui même élaborée, il estime que la famille constitue le principal contexte pouvant agir sur le développement de l'enfant et que son action à cet égard dépend fortement de son propre bien-être (Bronfenbrenner, 1986; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff et Krauss, 2001). Depuis cette première invitation à réfléchir au rôle de la famille, des éléments se sont greffés afin que l'actualisation des mesures de soutien à la famille respecte certaines règles.

De l'avis de Darveau (1995; 1996), il importe d'abord de reconnaître le rôle central joué par la famille. Celle-ci doit être placée au cœur de l'intervention, être une priorité. Il considère également que la famille doit être perçue comme étant responsable de son bien-être, compétente, autonome et donc, proactive plutôt que simple prestataire de services. Dans cette optique, il convient que le rôle du réseau de la santé et des services sociaux se résume à, d'une part, accompagner les parents pour l'identification de leurs besoins et, d'autre part, à leur fournir les services s'y apparentant.

De leur côté, les propos de Dunst et de ses collègues (Dunst, Johanson, Trivette et Hamby, 1991 dans Trivette et al., 1995) rejoignent ceux de Darveau (1995; 1996) puisque, selon eux, pour être pleinement centrée sur la famille, l'intervention doit nécessairement renforcer le potentiel d'adaptation de cette dernière en axant sur les forces plutôt que sur les faiblesses uniquement. Selon eux, l'intervention doit servir à reconnaître à la fois les habiletés existantes de la famille et celles à développer pour ainsi être flexible et tendre vers une action personnalisée.

De plus, du point de vue de certains, l'approche familiale s'apparente grandement au concept de "empowerment" qui revient à donner du pouvoir aux parents (Agosta et Melda, 1995; Dunst, Trivette, Davis et Cornwell, 1988; Rappaport, 1981; 1987 ; Trivette et al., 1995). Dans cette perspective, comme l'autonomie de la famille est privilégiée, le soutien du réseau doit sonder les compétences de la famille et admettre son potentiel d'adaptation, mais, parallèlement, il doit aussi lui accorder un libre choix, un contrôle sur la façon dont les services vont s'articuler. Les parents doivent avoir droit de parole en étant encouragés à participer aux discussions qui ont pour but de déterminer les besoins ainsi que les moyens à mettre en place. Les parents sont d'importants partenaires du réseau; ils n'ont pas à être seulement consultés, ils doivent être adjoints aux discussions qui mènent à la prise de décision. En définitive, en plus de commander une diversité et une disponibilité de services (Darveau, 1995; Pelchat et Lefebvre, 2003), le soutien à la famille requiert une attitude particulière qui peut se résumer ainsi : accorder un pouvoir entier à la famille en

plus de croire et de renforcer ses compétences (Blain et al., 2003; Thompson, et al., 1997; Trivette et al., 1995).

2.2 L'adaptation des familles à la déficience de leur enfant

Si nous prenons pour exemple le vécu spécifique des parents d'un enfant présentant une déficience, il y a peut-être lieu de s'inquiéter. En effet, les études relatant les difficultés et les changements majeurs qui surviennent suite à l'annonce du diagnostic sont nombreuses et unanimes. Leurs résultats convergent vers le même constat : la réalité propre à ces familles les expose à un risque élevé de maladaptation, leur niveau de stress est considérable, les demandes sont abondantes et contraignantes, en plus de nécessiter de multiples ajustements (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1999; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; 2008; Danielson, Hamel-Bissel et Winstead-Fry, 1993; Darveau, 1995; Figley et McCubbin, 1983; Hauser-Cram et al., 2001; Lin, 2000; Lustig, 2002; Mazurek-Melnik, Fischbeck Feinstein, Moldenhouer et Small, 2001; McCubbin et Patterson, 1983; Reddon, McDonald et Kysela, 1992).

La déficience de l'enfant représente pour la famille un événement inhabituel et soudain qui s'ajoute aux exigences et aux changements plus normatifs⁶ et prévisibles du quotidien et qui modifie de manière durable leurs conditions de vie (Bouchard et al., 1999; Figley et McCubbin, 1983; McCubbin et Patterson, 1983). La famille est la première et la principale à devoir défier les enjeux de la déficience, mais, elle est aussi la première et la principale à en subir les conséquences. L'annonce du diagnostic bouleverse l'équilibre de la famille et introduit d'innombrables difficultés et obstacles (Bouchard, et al., 1999; Bouchard et al., 1994). Très souvent, la famille, qui n'est pas préparée à un tel choc, est rapidement dépassée par les événements. Survient alors une période de déséquilibre

⁶ Bronfenbrenner (1986) distingue de deux façons la nature du changement : "Two types of transition are usefully distinguished : normative (school entry, puberty, entering the labor force, marriage, retirement) and nonnormative (a death or severe illness in the family, divorce, moving, winning a sweepstakes)" (p.724).

(Pelchat et Lefebvre, 2003), de crise (Figley et McCubbin, 1983), où les référents habituels ne conviennent plus et commandent de nouvelles façons d'agir et de penser (Bouchard, et al., 1999; OPHQ, 1989; Patterson, 2002). Selon Darveau (1995), cet événement engendre effectivement des changements majeurs au plan de la dynamique interne en plus de modifier les modes d'interaction entre la famille et l'environnement physique et social. De leur côté, McCubbin et Patterson (1983) précisent que la déficience d'un enfant a pour effet, entre autres, de nuire aux opportunités professionnelles de l'un ou des deux parents, de réduire le temps consacré aux loisirs, de hausser les dépenses et, par conséquent, de restreindre le budget familial, d'alourdir les tâches quotidiennes et de limiter les échanges sociaux entre la famille et l'environnement. Bref, la déficience de l'enfant représente manifestement un risque pour la famille au même titre que pour l'enfant lui-même : c'est tout le système qui est affecté (*Ibid.*). Exposée à un tel défi, la famille doit forcément faire appel aux ressources de son environnement pour que les efforts déployés soient reconnus et soutenus, mais, surtout, équitablement répartis. Ses habiletés personnelles vont certes lui être utiles et lui permettre de miser sur des stratégies gagnantes. Or, sans l'appui du réseau, les chances d'une adaptation sont considérablement réduites (Patterson, 2002). À cet égard, l'apport de l'environnement représente une source de soutien inestimable. D'ailleurs, plusieurs recherches rapportent que le soutien social agit sur l'adaptation des parents, sur leur fonctionnement, sur leur qualité de vie (Dunst et Trivette, 1986; Freedman et Boyer, 2000; Mazurek Melnyk, et al., 2001; Patterson, 2002; Thompson, et al., 1997). Son impact est à la fois direct et indirect (Dunst et Trivette, 1986), mais toujours bénéfique, enfin, presque toujours : pourvu qu'il soit de qualité, qu'il agisse en accord avec les besoins de la famille, ses bienfaits ne peuvent être démentis (Bouchard et al., 1999; Thompson et al., 1997). Depuis son actualisation, la communautarisation des services en déficience exige que des ressources viennent prêter main forte aux familles plutôt que de les laisser se débattre seules, sans aide (Bouchard et al., 1994; OPHQ, 1989). Les exigences inhérentes à la déficience d'un membre de la famille s'ajoutent aux tracas et aux problèmes auxquels toute famille – déficience ou pas – peut un jour ou l'autre être amenée à résoudre : ses soucis ressemblent à bien des égards à ceux de toute famille (Bouchard et al., 1994). Or, une charge supplémentaire et inhabituelle vient hausser d'un cran le nombre de

responsabilités, ce qui a pour effet de surcharger la famille (Goupil, 1997; OPHQ, 1989). Par définition, le soutien à la famille reconnaît et consent que les besoins des parents doivent être considérés séparément pour que les échos de ses bienfaits soient par la suite observés sur la personne qui présente une déficience (Freedman et Boyer, 2000). Cependant, cela suppose également que la prise en compte des besoins des parents permet de porter une attention particulière et d'agir sur leurs incapacités de même que sur leurs forces (*Ibid.*).

Finalement, les résultats et les conclusions qui émanent des questionnements de la recherche à l'égard du vécu spécifique des parents d'un enfant ayant une déficience ont grandement évolué. Dorénavant, l'impact de la déficience ne peut plus être analysé à travers le développement de l'enfant uniquement – la famille est, elle aussi, affectée par cet événement. Elle peut, à cet égard, représenter une source de soutien capable de prévenir ou de réduire les conséquences de la déficience chez l'enfant, mais elle doit également piger au cœur de ses propres ressources pour s'épanouir (Figley et McCubbin, 1983; Hauser-Cram et al, 2001). En reconnaissant à la fois les tourments et le potentiel d'adaptation de la famille, la recherche semble corroborer l'opinion de la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille dont il fut question précédemment et que nous résumons ainsi : sur le terrain, l'action doit plus que jamais s'inspirer de ces constats, elle doit agir dans une perspective systémique plutôt que de se cloisonner autour de l'enfant uniquement et, ce faisant, elle doit également se mobiliser en vue de stimuler les efforts déployés par la famille.

2.3 L'organisation sur le terrain des services et des mesures de soutien à la famille dont un membre présente une déficience

Le soutien à la famille est sans contredit présent sur le territoire québécois. Il se traduit par des moyens certes réduits, mais, malgré tout, concrets. La politique de soutien à la famille, *Un air de famille*, lancée par l'OPHQ en 1989, donne le coup d'envoi et, par la

suite, des mesures sont proposées. Or, du côté de l'attitude, il semble qu'elle ne soit pas intégrée pleinement et de manière uniforme aux pratiques du milieu.

Les observations de la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille (2000) renvoient justement à un tel constat. Selon cette association, le gouvernement est loin de placer le parent au cœur de son plan d'action. De plus, elle constate que l'organisation de services privilégie encore trop fortement le point de vue du professionnel : celui-ci demeure l'expert, ce qui risque de nuire au sentiment de compétence du parent. Et finalement, elle ajoute que les professionnels continuent de centrer leur analyse et leurs recommandations autour des problèmes de la famille plutôt que de bâtir autour de leurs compétences et de leurs forces.

D'autres constatations nous viennent cette fois de Darveau (1995) qui rapporte les impressions du Conseil de la famille. De l'avis de ce conseil, les différents milieux paraissent ouverts à l'idée de remanier les échanges avec les parents de manière à instaurer des rapports plus égalitaires. Mais, en revanche, il leur apparaît clairement que des améliorations sont à apporter. Pour commencer, « L'annonce de la déficience aux parents ne se fait pas toujours dans des conditions aussi humanisantes qu'il serait souhaitable. » (*Ibid*, p.29). Par la suite, le suivi semble se traduire par un manque de vulgarisation ainsi qu'une propension rapide aux jugements. Les parents se disent alors « [...] parfois mis à part par les intervenants » (*Ibid*, p.29). Leurs compétences, leurs forces ainsi que leurs besoins sont insuffisamment reconnus – l'attitude des professionnels est très souvent “paternaliste” –, ce qui favorise très peu leur autonomie. Aussi, l'information concernant les ressources disponibles ne semble pas circuler librement; l'orientation met du temps à s'activer de sorte que les parents – mal informés – manquent d'éclaircissements pour approcher, voire même, revendiquer certains services. Quant au soutien émotif de la famille, il est à son tour tout aussi déficient. Comme les dossiers s'accumulent pour un même intervenant et que les listes d'attente des établissements grimpent en flèche, le suivi psychologique est presque automatiquement devancé par les mesures de soutien plus

techniques telles que le répit-gardiennage et les aides techniques. D'ailleurs, des résultats de recherche suggèrent « [...] que le soutien émotif des parents est insuffisant [...] » (Pelchat, 1994, p.582) « [...] de sorte qu'ils sont souvent laissés à eux-mêmes » (Darveau, 1995, p.30). En définitive, Darveau (1995) conclut en avouant que, malgré les intentions, la politique familiale *Un air de famille*, qui date de 1989, n'en est qu'à ses premiers balbutiements sur le terrain : elle est encore peu intégrée au sein de l'ensemble des pratiques professionnelles. Le ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003) reconnaît d'ailleurs ses propres lacunes à ce niveau lorsqu'il admet que « Même s'il en fait mention à l'occasion, les orientations ministérielles accordent peu de place aux besoins des familles et des "proches aidants" dans l'organisation de services » (p.17).

Un autre point de vue laisse entendre une telle réalité, il s'agit cette fois de celui de Pelchat et Lefebvre (2003) qui font état du manque de réciprocité entre les parents et les acteurs du réseau de la santé. Selon elles, les professionnels ne sont pas suffisamment à l'écoute des parents. Ces derniers sont très peu consultés de sorte que leurs compétences et leurs connaissances sont rarement valorisées. Tout simplement, le partage n'est pas entier car, très souvent, il se fait à sens unique. Ces propos sont aussi défendus par une autre équipe de chercheurs qui soutient qu'un « climat de compétition plutôt que de coopération » (Bouchard, et al., 1998, p.192) subsiste entre les professionnels et les parents. En résumé :

[...] force est de constater que si le langage a changé, les relations entre parents et professionnels restent dans bien des situations, pour les uns comme pour les autres, difficiles, conflictuelles et surtout peu articulées. Les modalités de participation offertes aux parents dans le cadre des programmes éducatifs et thérapeutiques sont souvent encore fixées unilatéralement par les institutions et elles n'offrent aux parents qu'une mince marge de négociation. (Chatenalat, et al., 2003, p. 42-43).

Aujourd'hui, les mérites du soutien à la famille en déficience ne peuvent plus être mis en doute, car il s'inscrit tout à fait dans le cadre des orientations actuelles de notre

société, celle-ci ayant choisi, il y a de cela plus de trente ans, de bannir l'exclusion de la personne handicapée au profit de son intégration sociale. Les responsabilités qui, autrefois, pesaient principalement sur l'institution qui prenait en charge la personne reviennent aujourd'hui à la famille. Il est par contre illusoire de croire qu'un tel transfert peut s'opérer sans, dans un même temps, porter une attention particulière aux besoins qui peuvent surgir. La famille est certes capable d'affronter les difficultés et de puiser, pour ce faire, aux confins de ses propres ressources. Mais, en revanche, il importe que le réseau se soucie de la réalité de la famille, qu'il se charge, d'une part, de la soutenir en mettant à sa disposition des ressources concrètes et adaptées et, d'autres part, qu'il s'assure de l'écouter et de fonder ses actions sur un partage de connaissances, d'expériences, de points de vue et de compétences.

2.4 La problématique de la disponibilité des services

Plusieurs recommandations font référence au manque de ressources et de services destinés à la famille dont un des membres présente une déficience. Les listes d'attente n'en finissent plus de remettre à plus tard le début du suivi; la famille, impuissante, doit seule pallier aux défis de la déficience, et ce, en dépit de l'anxiété qui, elle, s'installe peu à peu (Pelchat et Lefebvre, 2003). Une fois intégrée au continuum de services, la situation n'en est pas moins facilitée puisque le manque de services ne permet pas à la famille de souscrire à l'ensemble des ressources nécessaires à sa pleine adaptation. Du point de vue de Darveau (1995), il est urgent de bonifier les ressources de répit et de maintien à domicile. À l'instar de ce dernier, Pelchat et Lefebvre (2003) confirment, elles aussi, que des mesures de soutien accrues à la famille sont essentielles et requises. D'autres chercheurs s'ajoutent à la liste en soulignant qu'une approche familiale en déficience passe nécessairement par une abondance et une disponibilité de ressources et de services (Agosta et Melda, 1995). Ceci dit, en souhaitant la réduction de l'écart entre les services offerts et les services requis auprès de la famille, les orientations ministérielles de la santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), prévues pour la période 2004-2009,

serviront peut-être, dans un avenir peu lointain, à se rapprocher de cet objectif. En effet, d'ici l'échéance de cette période, le ministère de la Santé et des Services sociaux souhaite formellement « [...] intensifier et diversifier ses engagements au chapitre du soutien aux familles et aux proches des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes [...] » (2003, p.28).

2.5 La nécessité, pour les professionnels, de revoir leurs façons d'être

Les revendications se poursuivent pour, cette fois, soulever la question des façons d'être. En effet, plus que jamais, une révision substantielle des mentalités doit s'opérer, et ainsi, modeler l'attitude des professionnels de la santé à l'égard des parents d'un enfant présentant une déficience (Darveau, 1995). Les croyances d'autrefois ne conviennent plus au rôle de l'intervenant d'aujourd'hui; elles doivent être repensées (Harbin, McWilliam et Gallagher, 2000).

Pour ce faire, Darveau (1995) croit qu'une mise en commun réunissant à la fois les compétences des professionnels, de la communauté et des parents doit être réalisée :

Les familles estiment qu'elles ont des compétences et que les intervenants gagneraient à utiliser leurs connaissances et leurs expériences. Elles s'attendent à ce que les intervenants les aident à améliorer ces compétences et à bâtir un plan d'intervention familial qui respecte leurs priorités de besoins, leur potentiel et leurs limites (p.32).

De leur côté, Pelchat et Lefebvre (2003) sont du même avis puisqu'elles défendent, elles aussi, la collaboration entre les professionnels et les parents. Selon elles, la collaboration ne peut être complète que si elle réunit, d'une part, le discours des professionnels entre eux et, d'autre part, entre ces derniers et les parents. Par conséquent, elles encouragent le milieu de l'intervention à converger sans délai vers une telle mutualité

jugeant qu'ainsi les forces de la famille seront pleinement considérées et que le développement de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs sera maximisé.

En terme de moyens concrets, nous retenons trois avenues, à commencer par celle de Berger (2003) qui croit qu'une harmonisation de l'utilisation du plan de services individualisés doit être une priorité. Son rapport faisant état de l'usage insuffisant du plan de services individualisés par le réseau, cela lui permet, en effet, de prescrire un tel ajustement. Selon lui, l'emploi du plan de services individualisés n'est certes pas à proscrire, son utilité n'étant pas démentie. Au contraire, : « Un des lieux privilégiés [...] est la rencontre du plan de services ou d'interventions où parents et professionnels sont des partenaires dans la prise de décision et ont à coopérer dans le partage des tâches et des responsabilités. » (Bouchard et al., 1998, p.192). Par ailleurs, la recherche a fréquemment observé et étudié les échanges entre les parents et les professionnels lors des rencontres de PSI (Bouchard et Kalubi, 2003; Bouchard, et al., 1996; Chatelanat et al., 2003). De fait, cela a permis de relever plusieurs lacunes et, de surcroît, de suggérer une révision de la procédure suivie lors de ces rencontres de façon à assurer une réponse concertée et centrée sur les besoins de la personne et de sa famille. En résumé, le PSI est perçu comme étant un outil capable d'unifier et de rassembler les visions de chacun. Or, il est négligé par le réseau alors qu'il devrait être systématiquement employé lors des rencontres prévues à cet effet (rencontres de PSI).

Une deuxième avenue nous vient cette fois de Beckman (2003) qui rapporte que, au même titre que les rencontres du plan de services individualisés – plus formelles celles-là –, les échanges et les discussions informelles servent aussi à initier et, par la suite, à maintenir la communication entre les professionnels et les parents. En effet, les rencontres de PSI sont ponctuelles et espacées, ce qui restreint les occasions d'échanges. À fréquence réduite, la confiance et l'aisance des partenaires impliqués dans la discussion s'installent difficilement (Chatelanat et al., 2003). Cela pris en considération, il apparaît judicieux, pour les professionnels et les institutions qui les chapeautent, d'investir à la fois dans les

rencontres formelles et informelles (Beckman, 2003). De cette façon, ils témoignent de leur volonté d'établir un lien de confiance et une saine communication avec les parents.

Finalement, une autre et dernière avenue est proposée par Darveau (1995). Celui-ci avance que l'implantation de l'approche familiale peut être accélérée par des programmes de formation destinés aux professionnels présents et futurs du réseau. D'autres chercheurs partagent le même point de vue que Darveau en mentionnant que les programmes de formation doivent être réformés afin de traiter davantage des fondements et des pré-requis du partenariat (Bouchard et al., 1998; Bouchard et al., 1999) : ils doivent « [...] s'ajuster aux réalités vécues par les familles, à leurs attentes et à leurs besoins » (Bouchard et al., 1999, p.166).

Ceci dit, de deux choses l'une, les mesures de soutien à la famille en déficience peuvent continuer de croître en nombre, mais jamais cette addition de services ne doit être isolée d'une approche traduisant des rapports égalitaires et respectueux de la part des professionnels à l'égard des parents.

3. QUESTIONS DE RECHERCHE

La présente recherche porte principalement sur l'étude de la perception qu'ont les parents d'un enfant qui présente une déficience physique de leur participation au réseau de service de même que de celle des partenaires du réseau.

Compte tenu du contexte actuel qui oriente à la fois les parents et les intervenants vers les principes du partenariat, il s'avère utile de répondre aux questions suivantes :

Question générale

Comment les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice perçoivent-ils le partenariat entre eux et les professionnels du centre de réadaptation?

Questions spécifiques

1. Comment les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice perçoivent-ils leur participation au réseau de soutien social?
2. Comment les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice perçoivent-ils la participation des professionnels du centre de réadaptation au réseau de soutien social?

4. OBJECTIFS DE RECHERCHE

Les questions de recherche tout juste énoncées sous-tendent les objectifs suivants :

Recueillir les perceptions de parents d'un enfant qui présente une déficience motrice sur leur participation à un réseau de soutien social;

Recueillir les perceptions de parents d'un enfant qui présente une déficience motrice sur la participation des professionnels au même réseau de soutien.

LE CADRE CONCEPTUEL : RÉALITÉS DU PARTENARIAT ET DE SES COMPOSANTES

Au point de départ de nos préoccupations de recherche, il y a l'enfant qui présente une ou des déficiences qui altèrent le cours normal de son développement et qui restreignent ses actions (Lin, 2000). Compte tenu des réalités traitées dans les chapitres précédents, il ressort clairement que la notion de partenariat se retrouve au coeur des débats sur la quantité et la qualité des services offerts à l'enfant qui présente une déficience ainsi qu'à sa famille. Or, il est difficile de choisir l'angle d'entrée en matière pouvant témoigner de la complexité du concept du partenariat et des réalités du terrain tout en fournissant des explications ainsi que des solutions pour le développement de la recherche. En prenant appui entre autres sur les travaux de Jean-Marie Bouchard, de Diane Pelchat, de Paul Boudreault et de Jean-Claude Kalubi, nous choisissons d'entrer en matière en fonction des priorités hiérarchisées autour de l'enfant d'abord, de la famille et des réseaux par la suite avant de revenir aux finalités du partenariat.

Gravitant autour de l'enfant, deux milieux distincts sont en relation directe avec ce dernier et leur influence respective peut soit faciliter, soit nuire à la progression des acquis (Eadie, 2003). En premier lieu, il y a la famille de l'enfant, plus particulièrement ses parents, alors qu'ensuite, il y a l'environnement social (Dunst et Trivette, 1986). Ce dernier inclut le réseau de services dont les fonctions principales consistent à fournir à l'enfant la stimulation et les adaptations requises en vue de son intégration sociale (Bouchard et al., 1994). Cependant, en raison des courants sociaux qui, justement, misent aujourd'hui sur la communautarisation des services, le rôle du réseau de services consiste également à assister la famille (*Ibid.*), à l'épauler de manière à assurer un partage des responsabilités entre l'État et le milieu naturel de l'enfant. Les parcours d'influence sont en effet multiples, car comme la famille et l'environnement nouent des liens étroits avec l'enfant, ils sont aussi

appelés à échanger l'un avec l'autre; ils sont partenaires (Beckman, 2003; Bronfenbrenner, 1986). L'environnement comprend des sources de soutien précieuses et nécessaires pour les parents qui doivent satisfaire de nombreuses obligations.

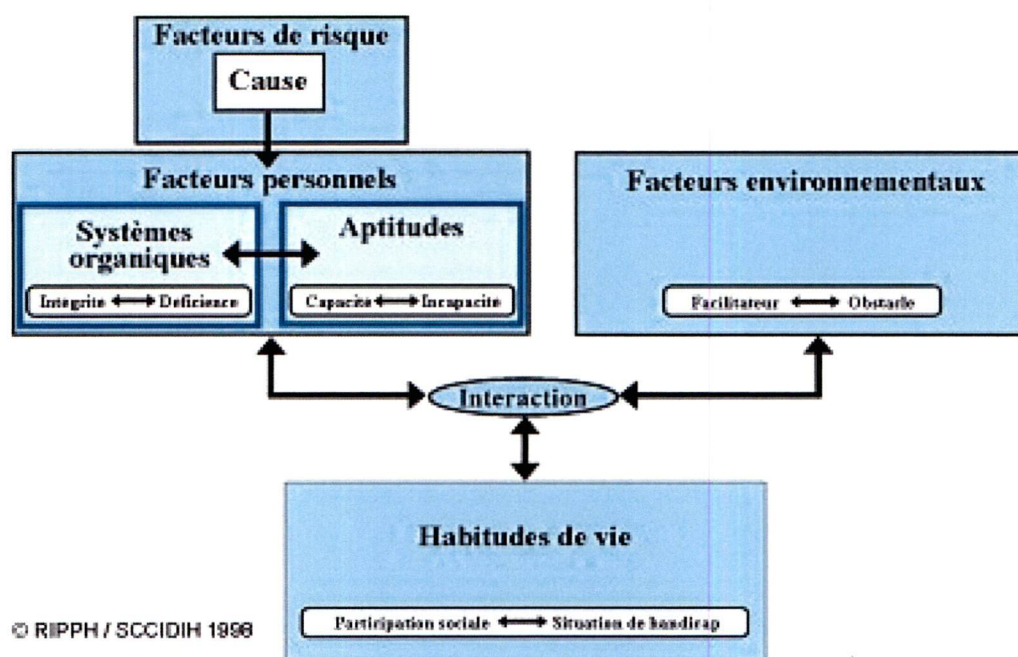
Cela dit, la présente recherche se concentre précisément sur la qualité du partenariat entre les parents et le réseau de services. Des difficultés au plan relationnel sont rapportées par la littérature et rappellent combien il importe, encore aujourd'hui, de questionner l'égalité des rapports entre les professionnels du réseau et les parents (Bouchard et al., 1994; Bouchard et Kalubi, 2003). Il semble en effet que ces échanges soient à parfaire.

Il est connu que la qualité du partenariat entre ces deux partenaires influence la qualité de la relation entre les parents et leur enfant présentant des besoins particuliers (Dunst et Trivette, 1986) : les parents sont motivés et poussent leur enfant vers de nouveaux acquis. Or, il est aussi sous-entendu que lorsque le réseau de soutien formel (centre de réadaptation, CSSS, hôpital, milieu associatif, etc.) est attentif aux besoins de tous les membres de la famille, il témoigne de son souci envers le mieux-être de l'enfant et de ses parents, ce qui influence le fonctionnement familial dans son ensemble (Erickson et Upshur, 1989; Trivette et al., 1995). Les parents sont alors assurés d'une écoute et d'un partage, ce qui amenuise leur charge parentale et hausse leur réconfort. Ils se sentent alors secondés et mieux aguerris pour combattre le quotidien et ses nombreuses tâches.

1. L'ENFANT : SA DÉFICIENCE MOTRICE, SES INCAPACITÉS, SES HANDICAPS

La parenté entre les concepts déficience, incapacité et handicap est indéniable, mais leur différenciation n'est pas moins essentielle pour autant. Il est en effet erroné de croire à leur synonymie. Ces concepts sont certes rapprochés, cependant, ils présentent des singularités dont les nuances permettent d'éclaircir la complexité et la nature des besoins de l'enfant (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel, 1998). D'ailleurs, le PPH (processus de production du handicap) est un modèle qui réunit chacun de ces concepts en vue de fournir une explication des causes et des conséquences du handicap qui tient compte des facteurs environnementaux comme des facteurs propres à la personne tel que l'illustre la figure 1 (*Ibid*).

Figure 1
Le modèle processus de production du handicap



(Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel, 1998)

Normalement, peu de temps après la naissance, un diagnostic est posé (Bouchard et al., 1994) en raison des symptômes apparents qui contreviennent au développement

normal de l'enfant et qui traduisent une déficience. La *déficience* équivaut à la perte, l'anomalie ou l'altération d'un membre, d'un tissu ou d'un organe, ce qui provoque une incapacité (Dalla Piazza et Dan, 2003). Par exemple, en *déficience motrice*, les profils d'atteinte sont très variés (Finnie, 1979). En revanche, ils sont tous causés par une insuffisance « [...] anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. » (Fougeyrollas et al., 1998, p.61). En tête de liste, nous retrouvons la déficience motrice cérébrale qui se « [...] réfère à des désordres chroniques du contrôle du mouvement, séquelles de lésions cérébrales datant de la période prénatale, périnatale ou des premiers mois de la vie. » (Pelchat, Lefebvre, Kalubi et Michallet, 2002, p.14). De plus, l'association entre cette affection et d'autres déficiences est tout à fait possible. Par exemple, en plus d'un déficit moteur cérébral, l'enfant peut souffrir de surdité, de troubles de la communication et/ou d'un retard intellectuel (Finnie, 1979; Goupil, 1997; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003; Pelchat et Lefebvre, 2003). L'application d'un diagnostic suppose également qu'un degré d'atteinte soit énoncé. Sur cette question, des catégories plus spécifiques sont proposées. Pour Pelchat et Lefebvre (2003), la répartition se divise entre l'hémiplégie, la tétraplégie et la quadriplégie. Pour Goupil (1997), il est plutôt question de paralysie spastique, athétoïde ou d'ataxie. En somme, chacune de ces catégories semble équivalente, car elles servent toutes à nommer les particularités de l'infirmité; à constituer un portrait de la déficience de l'enfant. Finalement, en raison des anomalies qui résultent de la déficience motrice, cela affecte sans équivoque « [...] la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux [...] » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p.21) au point de nécessiter le recours « [...] à des services spécialisés de réadaptation [...] » (*Ibid.*, p.21) et souvent, même, « [...] à des services de soutien à leur participation sociale. » (*Ibid.*, p. 21).

Ce qui nous amène au concept d'*incapacité*. Selon la classification québécoise processus de production du handicap (PPH), l'incapacité correspond « [...] au degré de réduction d'une aptitude » (Fougeyrollas et al, 1998, p.35). Quant à l'aptitude, elle comprend à la fois les capacités et les incapacités de la personne et elle est définie comme

étant « [...]la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. » (*Ibid*, p.35). Par conséquent, ces explications nous amènent à comprendre qu'en raison de la déficience, les aptitudes de l'enfant sont restreintes, ce qui, par la même occasion, réduit ses capacités plutôt que de les optimiser : son pouvoir d'action est affecté, ce qui nuit à la pratique des activités courantes et, par conséquent, crée une situation de handicap.

Cependant, la définition actuelle du concept *handicap* permet de nuancer l'impact réel de la déficience sur les capacités de l'enfant et sur ses habitudes de vie. Lorsqu'en 1980, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) propose la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), elle concentre les causes principales du handicap autour de la déficience uniquement (Eadie, 2003; Trotter, Unstun, Chatterji, Rehm, Room et Bichenbach, 2001). En effet, beaucoup ont reproché à ce modèle de s'inspirer trop fortement du modèle médical : centré sur les difficultés et les anomalies de la personne, il permet très peu d'entrevoir son adaptation (Trotter et al., 2001). Or, au cours des années soixante-dix et quatre-vingts, les visions changent (Gouvernement du Canada, 2004). Désormais, les causes possibles des déficiences, des incapacités et des handicaps peuvent en même temps provenir de la personne et de son environnement (Goupil, 1997). Inspiré du modèle écologique, ce nouvel angle d'analyse permet de concevoir que l'échange entre la personne et son milieu puisse être bidirectionnel de sorte que le contexte agit plus que le laissait paraître la CIDIH (Gouvernement du Canada, 2004). Inspirée par de nombreuses discussions et encadrée d'évaluations rigoureuses, une version plus récente et améliorée, la CIF⁷, fut publiée en 2001 (*Ibid.*). Avec cette nouvelle interprétation, dans une situation de handicap, les facteurs environnementaux sont aussi mis en cause, ce qui introduit une dynamique d'échange entre ces derniers et les facteurs personnels de l'enfant (Eadie, 2003; Goupil, 1997). Dorénavant, le handicap doit « [...] être défini comme situationnel, comme un résultat mettant en jeu une personne avec ses caractéristiques individuelles, son identité et un contexte de vie spécifique à un milieu culturel et physique

⁷ La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est un modèle soumis par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 2001 et qui est une version révisée du modèle initial, la

donné. » (Fougeyrollas, 1995, p.5). L'enfant présente certes des incapacités, mais, lorsque la réalisation des activités courantes et/ou l'exercice des rôles sociaux sont affectés (habitudes de vie), la situation de handicap résultante est engendrée par l'interaction entre les aptitudes personnelles et les variables environnementales (normes sociales) plutôt que par l'action isolée de l'une ou l'autre de ces composantes (Fougeyrollas et al., 1998). Pour une pleine participation sociale et pour éviter une situation de handicap, l'enfant doit pouvoir accomplir les activités courantes et endosser les rôles sociaux fixés par la société (*Ibid.*). Or, il survient que cette même société soit un obstacle plutôt qu'un facilitateur à la réalisation des habitudes de vie (*Ibid.*). À titre d'exemple, nous n'avons qu'à penser à l'accessibilité physique des lieux publics qui ne sont pas pourvus de rampe d'accès ou bien d'ascenseur. Dans cette optique, il importe que les propositions et les actions du réseau de services servent à réduire les obstacles et à contrer les injustices. D'ailleurs, une adaptation québécoise de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), le Processus de production du handicap (PPH), a été créée (Gouvernement du Canada, 2004). Comme la version internationale, le PPH propose lui aussi une démarche évaluative systémique (Fougeyrollas et al., 1998) puisqu'il étudie à la fois les facteurs de la personne et ceux de son environnement (Fougeyrollas et al., 2003). Ce faisant, le modèle PPH propose un cadre d'analyse qui évite de stigmatiser la personne présentant des incapacités et qui invite les équipes de chercheurs comme les équipes d'intervenants à élargir leur prise de vue de manière à réfléchir au handicap dans une perspective plus globale (Fougeyrollas et al., 1998). Par cela, il presse les gens du réseau de services à procéder à l'évaluation de leurs pratiques et de leurs programmes (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas et al., 2003), car de même que les actions du milieu peuvent fournir de nouvelles opportunités et faciliter l'adaptation de la personne, elles peuvent, à l'inverse, contrevenir à sa participation sociale et être un obstacle (Fougeyrollas et al., 1998). Par conséquent, pour réduire, voire même, évincer les situations de handicap, le réseau doit mettre en place des mesures qui correspondent aux besoins de la personne qui présente une déficience (Gouvernement du Canada, 2004).

classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH) (Gouvernement du Canada, 2004).

2. LA FAMILLE : SES BESOINS, SA COMPÉTENCE, SON ADAPTATION ET SA PARTICIPATION

Quoique la famille ne soit pas attitrée d'une déficience, le diagnostic n'étant posé que sur l'un de ses membre, elle ne peut être exclue de la dynamique qui se crée autour des besoins pressants de l'enfant. Elle représente une source d'aide et de soutien pour l'enfant, mais dans la situation où ses propres besoins ne sont pas pris en compte, elle peut devenir un obstacle (Fougeyrollas et al., 1998). Par conséquent, parmi les efforts témoignés par le réseau de services, il doit se trouver des actions qui valorisent l'adaptation de la famille en général et qui reconnaissent leurs besoins et leurs compétences en particulier (Freedman et Boyer, 2000). En départageant les notions de déficience, d'incapacités et de handicap, on maximise la pleine participation sociale de l'enfant à sa communauté, mais on avantage aussi le retour à un cadre de vie normal pour la famille dans son ensemble. Cependant, avant de discuter du réseau de services et de ses façons de faire, des concepts qui s'apparentent à la famille sont ci-après clarifiés.

Selon le dictionnaire en ligne multifonctions de Mediadico (en ligne, 2006), la notion de besoin réfère à un manque et à une nécessité naturelle. La définition proposée par le dictionnaire de la réadaptation est aussi intéressante puisqu'elle introduit l'obligation d'offrir une réponse au besoin. Précisément, dans cet ouvrage, ce terme est défini comme étant la « reconnaissance de la nécessité d'un bien ou d'un service. » (Blouin, Attieh, Bergeron, Bessette et Simms, 1995, p.20). Finalement, le dictionnaire actuel de l'éducation (Legendre, 2005) rejoint ces deux définitions, car, au plan général, il réfère au besoin lorsqu'il y a un « écart entre une réalité et une norme » (p.165), alors qu'au plan spécifique, il ajoute qu'il correspond au « sentiment de nécessité ou de désir qu'éprouve une personne dans une réalité présente particulière au regard d'une situation différente qu'elle juge davantage souhaitable ou indispensable » (p.165). En outre, sur la question des besoins spécifiques des familles, la recherche en déficience nous fournit de nombreux indices : les parents se sont prononcés, leurs besoins ont été homologués et des services ont été créés.

Parmi les besoins répertoriés, celui de pouvoir compter sur l'ouverture et sur l'écoute des professionnels du réseau incombe grandement aux parents. Ils veulent une interrogation personnalisée qui mène à la compréhension et à la reconnaissance de leur situation personnelle (Pelchat et Lefebvre, 2003).

En plus de requérir une écoute plus grande de la part des professionnels du réseau, les parents expriment aussi le besoin de prendre part aux décisions (*Ibid.*). Ils souhaitent « [...] assumer pleinement leur rôle et leurs responsabilités auprès de leurs enfants. » (Blain et al., 2003, p.71). À cet égard, ils demandent au réseau de services de reconnaître et de soutenir leurs compétences (Pelchat et Lefebvre, 2003). Justement, par définition, le mot compétence renvoie aux capacités, aux habiletés, aux aptitudes et aux connaissances de la personne, mais, également, au droit et au pouvoir d'agir, de prendre sur soi des tâches et des responsabilités comme au droit de juger (Legendre, 2005; Mediadico, en ligne, 2006). En d'autres mots, le partage des pouvoirs entre ces deux partenaires requiert un soutien à l'autonomie de la famille par le réseau (Pelchat et Lefebvre, 2003). Nous avons vu que la famille ne peut réussir à contrer seule les affronts de la déficience et qu'en conséquence, elle doit pouvoir compter sur l'assistance du milieu. Elle a la capacité de décider, de choisir et d'agir pour le mieux-être de son enfant et, par conséquent, elle doit être encouragée et épaulée pour développer les façons de faire nécessaires à son adaptation.

Mais comment au juste pouvons-nous valider l'adaptation de la famille? Quels sont les signes avant-coureurs et quels sont les indices de réussite? Et, qu'entendons-nous par l'adaptation de la famille? Ces questions ont fait l'objet de nombreux écrits scientifiques (Bouchard et al., 1994; Comirand et Aubin, 2004; Dunst et Trivette, 1986; Lin, 2000; Mazurek Melnyk et al., 2001). En effet, les chercheurs, qui s'interrogent depuis de nombreuses années sur les conséquences de la déficience de l'enfant sur la famille, ont, dans un premier temps, étudié les effets négatifs du risque associé à cette adversité, pour, dans un deuxième temps, entrevoir la possibilité d'une issue positive : « This interest in families represents a major shift in emphasis away from the study of family problems and

failure » (McCubbin et Patterson, 1983, p.23). Comme souligné par Hauser-Cram et al. (2001), cette nouvelle perspective s'apparente à un concept de plus en plus populaire, celui de la résilience⁸ : la famille surpasse l'épreuve, elle retrouve une certaine forme d'équilibre, et ce, en dépit des probabilités qui suggèrent son effondrement. C'est alors que les intérêts de la recherche bifurquent vers les moyens déployés par la famille en vue de contrecarrer la crise et donc, de s'adapter (McCubbin et Patterson, 1983). Il en résulte une analyse nettement plus concise, voire même, complexe : malgré que les familles soient exposées à une réalité similaire, la déficience d'un enfant, les patrons d'adaptation de chacune diffèrent grandement (Reddon et al., 1992; Rutter, 1987). Cependant, tout en reconnaissant ces particularités, la recherche tente tout de même d'unir les tendances en identifiant des mécanismes qui aident à comprendre le parcours emprunté par ces familles (Patterson, 2002; Rutter, 1987). Les efforts finiront d'ailleurs par converger vers la proposition d'un modèle conceptuel, dont le plus récent est celui de McCubbin et McCubbin (1993) : *The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation*⁹. Selon McCubbin et McCubbin (1993), le processus d'adaptation de la famille comprend deux phases bien distinctes : l'ajustement et l'adaptation. Pour eux, l'adaptation demande à la famille de développer de nouvelles façons de faire et de penser, contrairement à l'ajustement pour lequel les stratégies habituelles peuvent suffire (Kosciulek, et al., 1993). Ils jugent en effet que les difficultés et les défis occasionnés par certains aléas, tels que la déficience d'un enfant, requièrent de nouveaux référents et de nouvelles conduites. En raison des changements qui s'imposent, la famille traverse une période de crise, elle tente tant bien que mal de s'ajuster, mais, en vain, elle doit envisager revoir et remanier ses habitudes (Kosciulek et al., 1993; McCubbin et McCubbin, 1993) . En soi, leur modèle suggère une

⁸ Sans entrer dans les détails, car, la résilience demeure un concept complexe et qui anime les débats, nous retenons deux définitions. D'abord, celle proposée par Masten et Coasworth (1998) qui suggèrent que la résilience correspond à la compétence qui se manifeste dans un contexte où les défis et les risques sont particulièrement élevés contrairement aux possibilités d'adaptation et de développement. Ensuite, celle de Mangham et de ses collègues (Mangham, McGrath, Reid et Stewart, 1995) qui affirment que la résilience est l'aptitude des individus et des systèmes (les familles, les groupes et les collectivités) à faire face avec succès à une situation très défavorable ou comportant un risque élevé.

⁹ Le modèle de McCubbin et McCubbin est le dernier né d'une série de modèles qui, depuis 1958, se sont intéressés à l'adaptation de la famille spécifiquement. L'original fut proposé par Ruben Hill en 1958, mais

structure d'analyse regroupant l'ensemble des facteurs pouvant s'avérer déterminants pour l'adaptation de la famille :

[...] the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation, attempts to explain this dynamic process by isolating those individual, family, and community properties and processes that interact and shape the course of family behavior over time and in response to a wide range of stressful and crisis situations. (McCubbin et McCubbin, 1993, p.63).

Ce qui permet d'identifier les éléments ressortissants, spécifiques à chaque famille, qui guident et facilitent la mise en place d'une intervention personnalisée auprès de cette dernière. Par ailleurs, cela permet certes de disposer d'une information riche et documentée. Or, ces mêmes écrits ne semblent pas encore avoir réussi à identifier le ou les éléments qui mènent sans détour à l'adaptation de la famille. En fait, plus ils avancent dans leurs recherches, plus les pistes apparaissent nombreuses. Plusieurs facteurs sont étudiés, mais aucun ne se démarque particulièrement, ce qui amène les chercheurs à définir l'adaptation comme étant un processus, une combinaison de plusieurs facteurs plutôt que le résultat de l'action isolée d'un facteur dominant (Rutter, 1987). De plus, avec l'emploi de thèmes similaires tels que la résilience (Patterson, 2002; Rutter, 1987), la qualité de vie (Bouchard et al., 1994) et le bien-être (Comirand et Aubin, 2004) de la famille, les écrits sont encore plus nombreux, alors que la confusion semble encore plus grande. Malgré cela, il semble qu'il y ait un certain consensus autour des définitions proposées. En effet, les écrits parlent fréquemment de l'adaptation comme étant un retour à l'équilibre en dépit de la crise et du risque engendrés par l'annonce de la déficience: « [...] family adaptation, was the outcome of family efforts to handle a level of balance, harmony, coherence, and functioning[...] » (Lin, 2000, p.205), « [...]the processes by which families restore balance[...] » (Patterson, 2002, p.351). De plus, une autre définition laisse entendre que l'adaptation comprend à la fois la capacité de s'ajuster et de s'habituer (Mediadico, en

d'autres modèles ont suivi et sont principalement le résultat des travaux de McCubbin et McCubbin (Kosciulek et al., 1993).

ligne, 2006) ce qui à notre avis suggère à la famille de développer de nouvelles façons de faire et de penser, de se métamorphoser en quelque sorte, mais, dans un même temps, d'accepter sa situation et ses changements.

En fait, s'il est une chose qu'il semble important de retenir, c'est que depuis le moment où l'adaptation de la famille a été intégrée aux écrits portant sur la problématique de la déficience d'un enfant, l'angle de l'analyse a été changé. Dorénavant, la pathologie n'est plus la seule issue envisagée dans un contexte de déficience (Bouchard et al., 1994; Lin, 2000; Patterson, 2002). Nous concevons que la famille peut surpasser le risque, qu'elle a les capacités de le faire moyennant, entre autres, l'accès à des sources de soutien suffisantes et valorisantes.

Le réseau, par le recours à des mesures de soutien adéquates, peut effectivement encourager les parents à prendre part au processus décisionnel qui, après tout, les concerne au premier chef. Il est question des besoins de leur enfant, mais des leurs également. Par conséquent, la responsabilité n'incombe plus uniquement aux partenaires du réseau, quoique leur rôle soit capital et qu'ils soient bien intentionnés. Les agissements et les attitudes endossés par les professionnels ne peuvent suffire. Ces derniers ont certes un rôle décisif à jouer en ce sens, mais, en retour, la participation est tout aussi essentielle (Bouchard et al., 1998; Bouchard et Kalubi, 2003). Par définition, le dictionnaire actuel de l'éducation (Legendre, 2005) situe la participation en terme d'action, car, pour participer, la personne doit prendre « [...] une part active [...] » (p.1004), apporter une contribution. Par conséquent, les parents doivent participer en se montrant enclins à discuter de leurs besoins de même qu'à les défendre (Bouchard et Kalubi, 2003). Ils doivent être actifs et engagés dans le processus du partenariat (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996). Autrement, ils s'écarterent de la discussion et, de surcroît, de la décision, ce qui conduit à un dialogue de sourds où seuls les gens du réseau énoncent leurs opinions (Bouchard et Kalubi, 2003). Si les parents ne saisissent pas l'occasion qui leur est fournie par les partenaires du milieu de la santé, ils se dérobent de leurs propres responsabilités. Le partenariat exige que des

actions soient endossées par les gens du réseau, mais il requiert également, de la part des parents, une volonté de participer, de faire équipe avec ceux qui, dorénavant, leur en offrent la possibilité. Le réseau peut continuer de se mobiliser en vue d'une harmonisation des échanges, mais, pour cela, les parents doivent répondre à l'invitation et se joindre au cocus :

La collaboration professionnel-parent est à concevoir alors comme un cheminement interactif fondé sur les efforts de chacun à expliciter ses réalités, pour permettre à l'autre de les comprendre, de les pratiquer, d'en faire une appropriation. C'est ici que s'impose le principe de l'entraide ou de l'aide mutuelle. Chaque participant aide l'autre à accéder à la reconnaissance de différents savoirs et de savoir-faire, pour une gestion partagée des activités et une prise de décisions en commun. L'apprentissage qui se fait ainsi dans la réciprocité valorise les différences individuelles, au profit du mieux-être collectif. (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 1998, p.234).

C'est d'ailleurs sous cet angle que nous entendons édifier notre projet de recherche, car, de nos lectures sur le partenariat, dont les détails seront explicités plus loin, nous retenons que ce dernier ne peut s'actualiser si les rapports se font à sens unique. À notre avis, il importe d'étudier à la fois les attitudes et les agissements des professionnels et ceux des parents puisque la réussite du partenariat incombent aux uns comme aux autres.

3. LE RÉSEAU DE SERVICES : UN SOUTIEN SOCIAL

En déficience, le soutien social comprend l'ensemble des contacts que la famille établit avec des gens ou des groupes de gens qui lui viennent en aide afin de rencontrer les exigences causées par les besoins urgents et accrus de leur enfant (Bouchard et al., 1994). En effet, la famille qui se retrouve avec un enfant qui présente une déficience doit répondre aux besoins de l'enfant en même temps qu'elle subit les influences qui surviennent de part et d'autre et qui modèlent ses comportements et son fonctionnement. Elle est sollicitée par cette problématique, elle est fragilisée et elle doit se mobiliser en vue de surpasser la crise

et de retrouver un équilibre (Erickson et Upshur, 1989). La source d'aide peut être soit affective, psychologique, soit matérielle, instrumentale (Bouchard et al., 1994; Dunst et Trivette, 1986). Il existe en effet plusieurs façons d'assister une famille. Bouchard et ses collègues (1994) départagent l'ensemble des mesures d'aide en trois catégories. Il y a d'abord les ressources dédiées à l'enfant tels les services de réadaptation (ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, etc.). Nous retrouvons ensuite les ressources destinées à la famille tels les services de répit, de gardiennage, d'aide technique et autres, et finalement, celles attribuées à l'enfant et à son environnement, en particulier à sa famille, tels les services de stimulation précoce. À ce sujet, l'Institut de la Statistique du Québec (Comirand et Aubin, 2004) regroupe ces trois formes d'aide en une catégorie qu'il appelle le soutien formel. Fournie par des professionnels, cette forme d'aide est comparée au soutien informel assuré, cette fois, par des aidants naturels. À son tour, le Conseil de la Famille et de l'Enfance (Blain et al., 2003) rapporte que l'assistance des professionnels provient soit du réseau d'intervention institutionnel, soit du réseau communautaire. À eux deux, ces spécialistes du renfort combinent un nombre considérable de services. Nous comprenons donc que le support prodigué par des professionnels est de type formel et qu'à lui seul, il peut prendre plusieurs formes et provenir de différents milieux. Toutefois, les mesures de soutien ne doivent pas juste s'additionner, elles doivent aussi et surtout cadrer avec les besoins de la famille (Harbin, et al., 2000). Elles doivent à la fois être suffisantes en nombre et être appréciées par la clientèle (Dunst et Trivette, 1986).

Pour ce faire, il s'avère essentiel qu'un partenariat efficace s'installe entre les parents et les professionnels du réseau. En effet, tel que nous l'avons vu précédemment, il semble que la richesse d'un réseau de soutien dépende de la diversité et de son abondance, mais principalement de la qualité de l'offre (Thompson et al., 1997). Par qualité, nous faisons référence au rôle et à l'attitude des professionnels du réseau (Harbin et al., 2000; Thompson et al., 1997), à leurs qualités humaines plutôt qu'à leurs connaissances et à leurs habiletés techniques (Chatelanat et al., 2003). Leurs interventions doivent à ce titre être en accord avec les principes du partenariat (Bouchard et al., 1994; Pelchat et Lefebvre, 2003).

Le temps où le professionnel était, d'office, le maître d'œuvre et le décideur principal est désormais révolu. Il est reconnu aujourd'hui que le parent est l'égal de l'intervenant, qu'il en est le partenaire pivot, celui qui le premier doit être invité aux discussions et impliqué dans les décisions. La relation de pouvoir a changé. Autrefois, le professionnel était l'aidant alors que le parent était l'aidé. Maintenant, cette union doit être fondée sur la réciprocité et la mutualité donc, sur des rapports donnant-donnant (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996; Boudreault, et al., 1998). D'ailleurs, depuis les années quatre-vingts, la recherche s'intéresse aux moyens de soutenir les familles, mais, encore plus, elle s'interroge sur la qualité des mesures mises de l'avant : les études sont nombreuses et disputent des difficultés observées sur le plan de la communication entre les parents et les professionnels (Bouchard et Kalubi, 2003). Dorénavant, les chercheurs « [...]mettent l'accent sur le respect de la dynamique familiale et des besoins de chacun de ses membres, sur l'importance du partenariat, sur la nécessité d'outiller les parents et de reconnaître leurs compétences dans leur rôle éducatif. » (Bouchard et al., 1994, p.13). Le soutien social est une question de partage et de collaboration avant tout.

Dans cette optique, les actions du réseau de soutien doivent sans plus tarder démontrer une volonté de changement. L'implantation uniforme et généralisée des principes du partenariat au sein des pratiques professionnelles est essentielle et pressante : leurs attitudes sont en cause et demandent d'être révisées (Harbin, et al., 2000; Chatenalat, et al., 2003).

4. UNE FINALITÉ : LE PARTENARIAT

À ce propos, à quelles conformités doivent satisfaire les professionnels de même que les parents pour que le partenariat tant prisé soit respecté d'une part et, d'autre part, pour que les mérites de son application soient observés sur l'adaptation de la famille? Le partenariat compte en effet plus d'un rudiment auquel il est demandé de souscrire, car le soutien social dans sa définition la plus simple ne peut suffire à protéger la famille et à encourager son adaptation. Des éléments plus spécifiques sont requis et doivent alimenter les façons de faire de chacun au point de renouveler les mentalités et de façonner les attitudes. Justement, Bouchard et ses collègues entendent le partenariat comme étant :

L'association de personnes (la personne vivant avec des incapacités, ses parents et les intervenants), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux dans la prise de décision par consensus entre les partenaires (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996, p.23).

En priorité, chacun doit accorder un pouvoir décisionnel à l'autre (Bouchard et al., 1994; Bouchard et al., 1996), partager cette tâche, puisque « Le partenariat est un processus à deux sens [...] » (Bouchard et al., 1994, p.31), il implique une réciprocité (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996). Le libre choix doit prévaloir et les ententes à huis clos doivent être bannies. Ce faisant, les acteurs du milieu acceptent de collaborer avec les parents, de les inclure, et donc, de miser sur l'échange et vice versa. De plus, en situation de partenariat, il est important de reconnaître les compétences des parents, car celles-ci valent autant que l'expertise du réseau (*Ibid.*) : ainsi, tout en menant à la prise de décision concertée, l'association parents-professionnels permet aussi de découvrir les connaissances et les expériences des parents (Pelchat et Lefebvre, 2003; Thompson et al., 1997). Au moyen d'un portrait juste, clair et global des parents, les professionnels peuvent stimuler le

développement de nouvelles compétences tout en encourageant le recours efficace à celles qui semblent déjà bien acquises.

Toutefois, dans un article de Bouchard et Kalubi (2003), une terminologie complémentaire est employée et permet de mieux cerner le pouvoir et la responsabilité partagés entre les gens du réseau et les parents. D'abord, il est question de l'appropriation¹⁰ qui, de l'avis de ces auteurs, est :

l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources, un sentiment qui permet de participer adéquatement au soutien de la personne par ses proches; il permet aussi de coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation, afin que le parent puisse devenir partenaire (p.3).

Toujours selon les mêmes auteurs, on peut parler du concept d'auto-détermination qui correspond à « [...] l'habileté de se rendre capable (enabling), d'assumer des responsabilités, de décider, de préciser ses besoins ou ses objectifs d'intervention, autant que son rôle[...] » (Bouchard et Kalubi, 2003, p.3). Éclairés par ces auteurs, nous comprenons que les partenaires du réseau doivent désormais assimiler ces concepts à leurs pratiques, mais nous comprenons également que les parents ont le pouvoir et la possibilité de se prendre en main, de se faire confiance et de se mobiliser de manière à se faire entendre. En d'autres mots, ces deux concepts renvoient la responsabilité à la fois aux partenaires du réseau et aux parents. La participation des parents ne dépend pas uniquement de l'encadrement et des encouragements des gens du réseau. La participation des parents dépend aussi de leur volonté à prendre part au processus et à s'engager comme partenaire officiel.

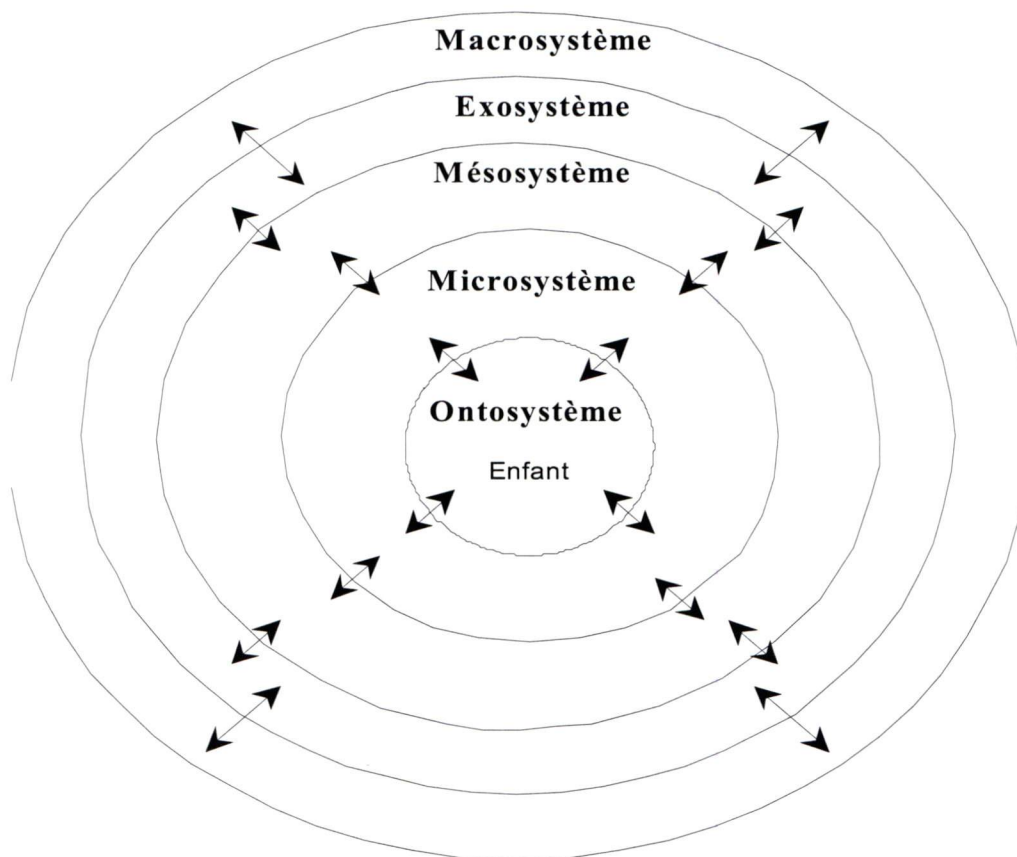
¹⁰ Le terme appropriation correspond à la traduction française du terme "empowerment" dont il fut brièvement question au point 2.1 de la problématique.

De plus, sur la question du partenariat, il est suggéré de définir un modèle conceptuel de la réussite pour pouvoir davantage se concentrer sur l'adaptation de la famille plutôt que sur sa pathologie (Bouchard et al., 1999) : « L'accent doit être mis sur la possibilité d'une saine adaptation plutôt que sur les aspects "pathologiques" qui caractérisent la réponse de la famille au stress » (*Ibid.*, p.157). Les risques sont à considérer, mais la déficience doit être traitée sans résignation, avec des solutions constructives et positives. L'intégration sociale pleine et entière de l'enfant présentant des incapacités de même que l'adaptation complète et réussie de sa famille sont possibles et doivent apparaître dans les croyances, les objectifs et les priorités du réseau de services et de leur personnel.

5. UNE VISION DES INFLUENCES RÉCIPROQUES

Finalement, l'assimilation des principes du partenariat et l'acceptation des responsabilités qu'il commande conduit les parents et les professionnels du réseau à contribuer à la mise en place d'une approche plus globale, qui est plus fidèle au contexte (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Inspirée du modèle écologique de Bronfenbrenner, dont l'illustration apparaît à la page suivante (figure 2), l'approche globale tient compte, d'une part, des affiliations qui se créent entre l'enfant et son environnement et vice versa alors que, d'autre part, elle reconnaît que les rapports entre le réseau et la famille ont une incidence sur l'adaptation de cette dernière au même titre que sur la participation sociale de l'enfant. En d'autres mots, le réseau, la famille et l'enfant qui présente une ou des déficiences sont liés les uns aux autres et s'influencent les uns et les autres (Bronfenbrenner, 1986). La relation est vue sous l'angle de la réciprocité (Bouchard, 1981).

Figure 2
Le modèle écologique de Bronfenbrenner



Inspiré du texte de Bronfenbrenner, U., (1979). *The Ecology of Human Development : experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Basé sur le concept d'écosystèmes (Bouchard et al., 1994) tel que l'illustre la figure 2, où plusieurs systèmes forment des couches superposées et, surtout, reliées (Beckman, 2003), le modèle écologique invite les gens du réseau et ceux de la recherche à élargir leur champ d'analyse : il introduit la possibilité d'interroger et de réfléchir aux besoins de la famille (Bouchard et al., 1994). Dans le cas de la déficience d'un enfant, il n'est d'ailleurs plus possible d'étudier la problématique et son impact en se concentrant uniquement sur les besoins de l'enfant (Chatelanat, et al., 2003). Par conséquent, lorsque

les parents entrent en relation avec le réseau de la santé cela peut certes avoir des répercussions sur l'adaptation de l'enfant mais tout autant, sur leur bien-être.

Dans un ouvrage clé, nommé *The Ecology of Human Development*, Urie Bronfenbrenner (1979) introduit et définit le modèle écologique et les différents systèmes qui le composent. Selon lui, le microsystème est formé des environnements avec lesquels l'enfant est en lien direct. Ce dernier interagit de près avec les membres de sa famille ainsi qu'avec la majorité des professionnels du centre de réadaptation. Lorsque les membres de chacun de ces environnements entrent en contact, les échanges qui en résultent forment ce que Bronfenbrenner désigne comme étant le mésosystème : « A mesosysteme comprises the interrelations among two or more settings in which the developing person actively participates. [...] A mesosysteme is thus a system of microsysteme. » (Bronfenbrenner, 1979, p.25). En d'autres mots, les efforts du réseau consacrés à venir en aide aux familles de même que ceux déployés par les parents en vue de s'entendre avec le réseau correspondent au mésosystème : la famille et le réseau de services, sont en relation et la qualité de cette dernière renforce, perturbe ou nuit à l'un et/ou à l'autre de ces environnements (Bouchard et Kalubi, 2003). Par conséquent, l'étude des rapports entre les professionnels du réseau et les parents d'un enfant qui présentant une déficience focalise principalement sur le mésosystème (*Ibid.*).

Cependant, quoique la collecte de données se concentre davantage sur la nature et la qualité des échanges sur le plan du mésosystème, elle doit également s'interroger sur le pouvoir d'influence des autres systèmes, soit le microsystème, l'exosystème et le macrosystème (Beckman, 2003; Bouchard et Kalubi, 2003; Bronfenbrenner, 1979). En effet, chacun de ces trois systèmes comprennent des particularités qui agissent sur la qualité de la relation entre les professionnels et les parents. Sur le plan du macrosystème, nous retrouvons les politiques du gouvernement sur la question du soutien aux parents d'un enfant qui présente une déficience (Bouchard, et al., 1996). Sur le plan de l'exosystème,

nous retrouvons cette fois les orientations de même que les interventions privilégiées par les établissements de la santé (Bouchard et Kalubi, 2003). Par exemple, les centres de réadaptation, les CSSS et les hôpitaux s'inspirent des politiques gouvernementales pour élaborer leurs codes de valeurs et de conduites et pour choisir les modes de communication qu'ils entendent privilégier auprès des parents. Finalement, sur le plan du microsysteme, l'histoire et l'expérience de chacun des partenaires, à savoir celles des parents et des professionnels du réseau, affectent aussi leurs façons de prendre part au dialogue (Beckman, 2003; Bouchard et Kalubi, 2003).

L'examen de chacun de ces systèmes est aussi intéressant lorsque vient le temps de questionner la participation des parents. Ces derniers doivent participer aux discussions formelles et informelles avec les différents professionnels qui encadrent le développement de leur enfant et qui soutiennent leur fonctionnement familial en partageant et en défendant leurs points de vue et en souscrivant à la décision finale (Boudreault, et al., 1998). Or, leur engagement est aussi requis relativement au macrosystème et à l'exosystème, car leurs discours et leurs récits doivent se rendre aux portes du gouvernement et des établissements de la santé pour que les ministres et les gestionnaires prennent position en concordance avec leur vécu. Entre autres, les parents peuvent se joindre au milieu associatif qui se veut un lieu d'accueil pour ceux qui désirent défendre efficacement leurs droits et leurs souhaits auprès des décideurs (Chatelanat, et al., 2003).

En somme, nous avons choisi le modèle écologique de Bronfenbrenner, car il invite les domaines de la recherche ainsi que de la pratique à interroger, à réfléchir et à répondre aux besoins de la famille au même titre qu'à ceux de l'enfant (Bouchard et al., 1994; Chatelanat et al., 2003). Désormais, à l'aide de ce modèle, lorsque des problématiques sont étudiées, les composantes de l'environnement doivent être intégrées à l'analyse puisqu'elles ont leur part de responsabilités dans les dommages engendrés de même que dans les solutions recherchées (Patterson, 2002).

LA MÉTHODE

La problématique élaborée dans ce rapport nous rappelle l'importance, pour les parents d'un enfant présentant une déficience, de pouvoir compter sur un réseau de services disponible et, surtout, ouvert à l'échange et à la discussion. À son tour, le cadre conceptuel souligne combien l'environnement social influence le fonctionnement de la famille et combien son apport peut s'avérer déterminant et salubre pour cette dernière. Le partenariat en déficience est un concept qui a fait l'objet de recherches au Québec, parmi lesquelles nous retrouvons celles de Jean-Marie Bouchard, de Paul Boudreault, de Diane Pelchat et de Jean-Claude Kalubi. Or, l'implantation des idées proposées et défendues par la recherche n'est pas uniforme au sein des pratiques des professionnels du réseau. Les parents sont insatisfaits et déplorent non seulement le manque de services, mais, également, la piètre qualité des échanges. Même si on parle du partenariat depuis maintenant plus de 20 ans, on est encore à une époque où on s'interroge sur les besoins des familles et sur les façons de collaborer avec elles.

L'énonciation de la problématique et l'élaboration du cadre conceptuel, qui sont attachés au modèle écologique de Urie Bronfenbrenner (1986), nous amènent aussi à situer l'implantation du partenariat à l'intérieur d'un cadre partagé entre les professionnels du réseau et les parents. Le partenariat requiert une participation conjointe et équivalente de la part de chacun des partenaires, car il s'exerce lorsque deux personnes ou plus entrent en contact en vue de partager leurs points de vue et leurs connaissances et de s'entendre sur des objectifs communs (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996). Selon la recherche, il appert, en effet, que les actions de chacun doivent tendre davantage vers les principes du partenariat pour que les compétences de chacun soient reconnues et mises à profit et pour que les décisions se prennent à l'unanimité plutôt qu'à huit clos. Par conséquent, les parents ont certes le droit et le devoir de commander un changement d'attitude de la part des

professionnels du réseau, mais leurs réquisitions devraient aussi témoigner d'un désir de s'engager dans le processus décisionnel. Les attitudes qui accompagnent le partenariat peuvent apparaître dans les agissements des parents et non seulement être le seul mandat du réseau. L'écoute, la reconnaissance et le partage sont des valeurs qu'il incombe à tous de s'approprier et d'appliquer.

Dans cette optique, la présente étude entend questionner les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice afin de recueillir leurs perceptions sur l'apport du réseau de services, ses façons de faire et d'être, en même temps qu'elle compte les interroger sur leur propre conduite. Nous pensons ainsi décrire l'engagement respectif des parents comme des professionnels. À ce jour, nous estimons que peu d'études se sont penchées sur le vécu des parents aux prises avec la déficience motrice d'un enfant comparativement aux études en déficience intellectuelle. En conséquence, une place moindre est accordée à ces parents dans la défense de leurs droits, ce qui restreint l'énonciation de leurs besoins et risque de limiter l'appropriation de leurs discours par le réseau de la santé. En ce sens, nous souhaitons que les résultats recueillis puissent mener à la consolidation des efforts de collaboration déployés par le milieu de la santé, chargé d'offrir des services divers à cette clientèle, tout en éclairant les parents sur la part des efforts qui peuvent leur revenir.

1. TYPE D'ÉTUDE

Dans sa présentation de la recherche qualitative, Savoie-Zajc (2000) écrit que l'une des qualités « essentielle et intrinsèque » (p.173) spécifique à ce type d'approche consiste à principalement s'intéresser aux interactions entre les individus et leur environnement. Par conséquent, puisque nos questions de recherche focalisent particulièrement sur les perceptions des parents d'un enfant qui présente une déficience

motrice sur leurs rapports avec les professionnels du réseau de la santé, la réalisation de notre étude s'appuie sur les fondements et sur les méthodes spécifiques à l'approche qualitative descriptive. Par le recours à ce type d'approche, un sens peut être alloué aux phénomènes sociaux qui sont étudiés (Mucchielli, 1996; Neuman, 1991). Ancrée dans le quotidien et témoin des échanges, elle donne accès à des résultats pragmatiques qui fournissent des conseils pratiques et suggèrent des façons d'agir (Savoie-Zajc, 2000). Il s'agit également d'une recherche de type descriptive, dont la définition se trouve dans le Dictionnaire actuel de l'éducation, et qui a pour objectif principal « [...] d'en arriver à une image aussi complète et objective que possible du ou des phénomènes sous observation. » (Legendre, 2005, p.1148).

2. POPULATION CIBLE

Les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice constituent notre population cible. Bien que le partenariat comprenne la participation de plus d'un partenaire, notre étude s'intéresse particulièrement aux perceptions des parents. Nous optons également pour la déficience motrice, car il semble que les parents de jeunes enfants présentant ce type de déficience soient encore peu invités à se positionner sur la question du partenariat avec les professionnels du réseau de la santé (Kalubi, Boudreault et Bouchard, 2005). En effet, les études qui se sont préoccupées du partenariat en déficience ont souvent désigné la déficience intellectuelle pour champs d'intérêt si nous nous fions, entre autres, à une étude importante réalisée en 1994 par Jean-Marie Bouchard et son équipe¹¹. Il nous apparaît donc pertinent de jumeler à ces résultats des données qui relatent la situation en déficience motrice.

¹¹ Cette étude porte sur le processus d'adaptation et la qualité de vie de la famille dont un enfant présente une déficience intellectuelle.

Cependant, des critères précis permettront de resserrer le choix des participants de manière à cibler ceux dont le vécu et les caractéristiques se rapprochent le plus de notre question de recherche. Tout d'abord, afin de pouvoir compter sur une information riche et actuelle sur la qualité du partenariat, nous prévoyons cibler les parents qui, dans le moment, sont encadrés par une équipe de professionnels affiliée à un centre de réadaptation en déficience motrice, ce qui, d'emblée, écartent ceux qui sont en attente de services. De plus, l'âge de l'enfant est un autre critère que nous prévoyons attribuer à notre population cible. Les parents d'un enfant âgé entre zéro et cinq ans présentant une déficience motrice seront donc priorisés. Ce faisant, nous souhaitons réunir les propos de parents engagés dans des réalités similaires sur les plans médical, éducatif et familial.

Pour résumer, la population cible de notre étude sera constituée de parents ayant un enfant âgé entre zéro et cinq ans, qui présente une déficience motrice/physique et qui sont actuellement soutenus par un centre de réadaptation en déficience motrice.

3. ÉCHANTILLONNAGE

Le repérage des participants potentiels sera facilité par les liens que nous entretenons depuis plusieurs années avec un organisme qui oeuvre auprès de la population visée par notre étude. Il s'agit de l'organisme "J'me fais une place en garderie", une ressource qui, depuis plus de dix ans, dessert les parents de jeunes enfants (zéro-cinq ans) qui présentent une déficience motrice¹². La mission première de cet organisme est de soutenir ces parents dans leurs démarches d'inclusion sociale dans les services de gardes accrédités par le gouvernement du Québec¹³. Avec l'aide de la coordonnatrice, nous

¹² La déficience motrice peut être associée ou non à une autre déficience.

¹³ Depuis l'année de sa mise sur pied (1994), J'me fais une place en garderie a rejoint 660 familles sur le territoire de l'île de Montréal (Tiré du Bilan d'activités 2007-2008). De plus, il travaille en partenariat entre autres avec les services de garde et les centres de réadaptation en déficience motrice de ce même territoire. Veuillez noter que le bilan d'activités 2007-2008 peut être consultés en annexe E.

pourrons consulter la liste des familles qui sont actuellement soutenues par l'organisme et retenir celles qui répondent à l'ensemble de nos critères de sélection. Déjà, en raison des critères d'inscription de cet organisme, nous disposons d'un bassin de participants qui rencontrent les principales caractéristiques recherchées, soit la déficience motrice de l'enfant et son âge (zéro-cinq ans). L'élagage vise donc à cibler les familles qui, dans le moment, sont assurées d'un suivi par un centre de réadaptation en déficience motrice. Cette étape complétée, les répondants admissibles seront contactés en vue de solliciter leur participation à l'étude. Pour commencer, un premier contact sera effectué par la coordonnatrice de l'organisme "J'me fais une place en garderie". Celle-ci verra à informer les parents sur l'objet de l'étude et à sonder leur intérêt à y participer. Par la suite, aux parents qui se seront montrés enclins à participer et/ou qui auront des questionnements sur les intentions et les modalités de la recherche, une lettre d'invitation comprenant les détails de la recherche leur sera envoyée¹⁴. Dès lors, la décision de se joindre au déroulement de cette recherche reposera sur le volontariat des familles. Les parents qui désirent participer pourront le signifier en retournant le feuillet réponse annexé à la lettre de sollicitation.

En somme, le choix des participants ne se fera pas de façon aléatoire; notre échantillon est non probabiliste et de convenance (Legendre, 2005; Statistique Canada, 2006). Les familles qui seront sélectionnées répondent à des critères bien précis et leur convocation n'est, en ce sens, pas laissée au hasard, elle est intentionnelle. Au total, trois à cinq parents sont recherchés en vue de réaliser un groupe de réflexion. Ce nombre de participants introduit certes des limites importantes à l'étude, entre autres quant à la validité externe des résultats¹⁵. Or, il nous apparaît un nombre réaliste à atteindre, car il tient compte des disponibilités limitées et de l'intérêt des parents qui seront invités à participer à l'étude.

¹⁴ Voir annexe A.

¹⁵ La validité externe des résultats est un critère de scientificité qui sera abordé dans la partie portant sur les limites de l'étude.

4. MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES

La méthode de collecte que nous avons choisie, la méthode DRAP (la démarche réflexive d'analyse en partenariat) est une approche qui s'inscrit dans la filiation de la méthodologie Q introduite en 1935 par William Stephenson (Brown, 1993) et qui tend vers l'étude des individus, car elle se concentre sur l'opinion et le point de vue des participants sur un sujet bien précis (Exel et Graaf, 2005), ce qui s'accorde, selon nous, avec le type de notre étude ainsi qu'avec nos questions de recherche. Dans le quotidien, témoins, mais aussi exposés à plusieurs événements, nous réagissons et apposons un jugement. Par ailleurs, quoiqu'elles soient le moteur de nos actions subséquentes, ces références subjectives sont très souvent inexplorées (*Ibid.*). Notre approche s'intéresse à cette partie de notre pensée qui module grandement nos façons d'agir à l'intérieur d'une situation donnée. Dans un article portant sur une analyse comparée des deux méthodes (la méthodologie Q et la méthode DRAP), Boudreault et Kalubi (2007) soulignent que la méthode DRAP présente un avantage, car elle tente de réduire les sources de biais en proposant que la manipulation et la validation des énoncés émis par les participants soient assurées par les participants eux-mêmes plutôt que par le chercheur (Boudreault, Michallet et Théolis, 2003).

4.1 Présentation de la méthode de collecte choisie

La mise en chantier de la méthode DRAP a débuté en 1996 pour mener, dix ans plus tard, à la publication d'un livre qui présente les fondements de la démarche de même que les rudiments de son application (Boudreault et Kalubi, 2006).

La méthodologie DRAP apparaît un choix sensé, car elle s'accorde bien avec les vues de cette étude qui sont centrées sur les perceptions des parents sur une réalité précise.

Elle se veut aussi un outil de cueillette rassembleur qui permet de mettre en commun l'opinion de plusieurs personnes réunies pour discuter d'un sujet particulier :

l'approche DRAP oriente les acteurs – sans égards à leurs différences – vers la mise en commun de leurs réflexions dans un cadre de discussion dominé par des comportements d'égal à égal. Ils sont encouragés à faire valoir leurs expertises, leurs arguments, leurs difficultés et leurs solutions. (*Ibid*, p.11)

Par la tenue d'un groupe de réflexion, des personnes sont invitées à se prononcer sur une problématique précise. Au fil de la discussion, leurs préoccupations sont notées, et ce, de manière à respecter l'avis de chacun. D'ailleurs, la méthode DRAP est accompagnée d'un logiciel qui permet d'inscrire au fur et à mesure des discussions les énoncés des participants; ces derniers peuvent les valider et corriger sur le champ leur formulation (Boudreault et al., 2003; Boudreault et Kalubi, 2006).

Avec la méthodologie DRAP, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, parce que toutes les idées sont retenues. Les participants sont conviés à s'exprimer librement. Si une personne n'est pas du même avis qu'une autre, il lui suffit de compléter en énonçant sa propre vision des choses (Boudreault et Kalubi, 2006).

La méthodologie DRAP est aussi un outil de cueillette pragmatique puisqu'au terme de l'exercice de réflexion en groupe, des pistes de solutions seront formulées en vue de « [...] maintenir ce qui fonctionne, surmonter leurs difficultés et réaliser leurs souhaits » (*Ibid*, p.15). Par conséquent, les participants sont réunis autour d'un projet commun visant à faire changer les pratiques ou, à tout le moins, à les améliorer.

Dans la présente étude, un groupe de réflexion réunissant 3 à 5 parents sera réalisé. L'idée consiste à interroger, au moyen de questions ouvertes, un petit groupe de parents. Par ailleurs, au préalable, un guide¹⁶ a été construit afin d'orienter la discussion vers des thèmes généraux, mais, somme toute, pertinents en regard du champ d'intérêt et des objectifs de la recherche. Pour bâtir ce guide, les écrits déjà consultés et qui ont, entre autres, aidé à expliciter la problématique ainsi que le cadre conceptuel de cette étude constituent les principales sources de références¹⁷ et de validation. Dans la partie portant sur l'échantillonnage, les critères qui ont justement guidé le choix des candidats vous ont été détaillés : ces derniers n'ont pas été retenus au hasard, ils partagent des caractéristiques bien précises qui sont en lien avec la problématique étudiée. En plus, comme la méthode DRAP ne requiert pas un échantillon de grande taille et, de surcroît, probabiliste, cela s'accorde bien avec le nombre de participants recherchés (trois à cinq).

4.2 Présentation de la démarche de cueillette

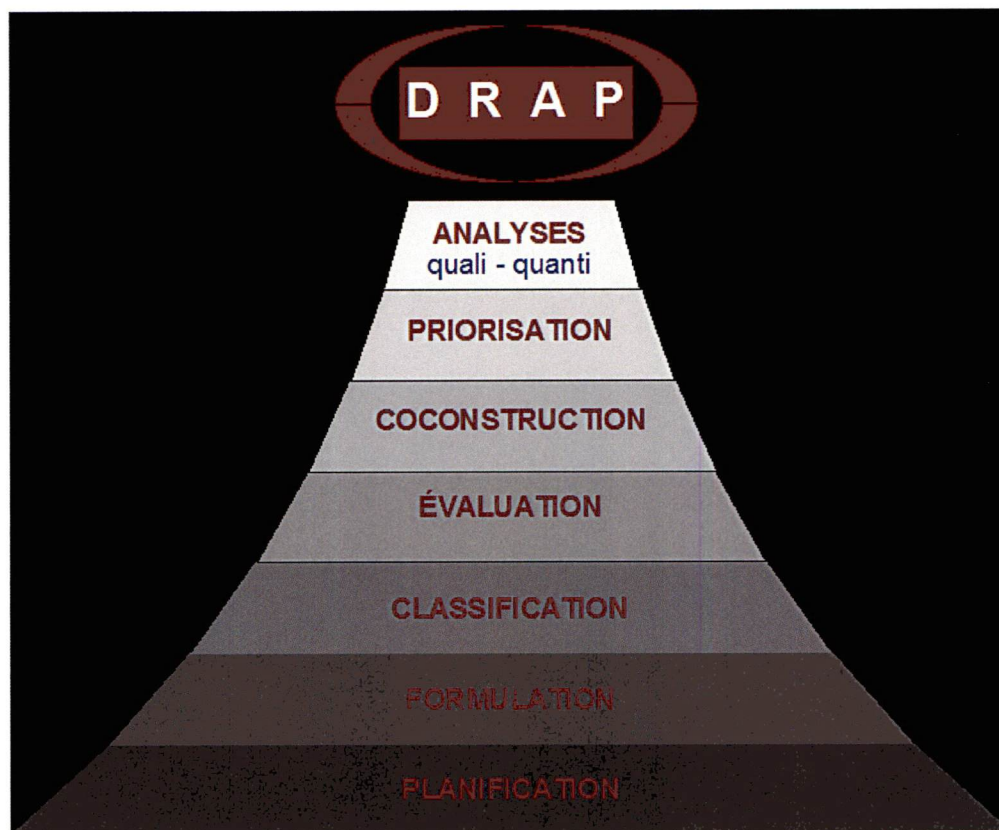
Les étapes qui accompagnent la démarche DRAP suivent un ordre logique qui sert de guide au chercheur (figure 3, page suivante).

¹⁶ Au présent document, nous joignons, en annexe (annexe C), une copie du guide qui servira à interroger les parents participant au groupe de réflexion.

¹⁷ Parmi les principales, nous notons l'étude de Kalubi, Boudreault et Bouchard (2005).

Figure 3

Les étapes de la méthode DRAP



Boudreault, P. et Kalubi, J.C. (2006). *Animation de groupes. Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont: Les Éditions Carte blanche.

Normalement, elles sont appliquées telles quelles quoique quelques variantes soient possibles (Boudreault et Kalubi, 2006). Nous entendons respecter chacune des étapes proposées par Boudreault et Kalubi (2006) et décrites dans leur ouvrage portant sur la méthode.

PREMIÈRE ÉTAPE - La première étape en est une de planification puisqu'elle comprend, entre autres, le choix des thèmes dont fera l'objet la discussion de même que des participants qui seront conviés au groupe de réflexion.

DEUXIÈME ÉTAPE - La deuxième étape réfère cette fois à la réalisation du groupe de réflexion. C'est à ce stade que les énoncés des participants réunis sont saisis dans le logiciel et assignés à un thème.

TROISIÈME ÉTAPE - La lecture des énoncés se poursuit avec la troisième étape qui consiste à classer les énoncés par type, par catégorie et par attribut de façon à créer un réseau notionnel des idées. Par la conception de ce réseau, les énoncés sont décortiqués par l'équipe de recherche au point de former un ensemble cohérent qui servira à l'étape de l'analyse.

QUATRIÈME ÉTAPE – Mais, avant de procéder à l'analyse des énoncés, les participants sont invités à évaluer chacun des énoncés notés lors de la rencontre en groupe en leur assignant une valeur. Celle-ci varie entre 0 et 9 selon l'importance qu'accorde chacun à l'idée émise. Ainsi, un participant peut juger un énoncé très important et lui donner la valeur 9 alors qu'un autre peut au contraire lui prêter une valeur moindre. La moyenne ainsi que l'écart type de chacun des énoncés permettent par la suite de juger de la parité entre les évaluations individuelles de chacun des participants. Cette quatrième étape peut être réalisée en grand groupe ou en solo. Dans notre étude, il est prévu de demander aux parents de procéder seuls à l'évaluation des énoncés, car, ce faisant, nous pensons qu'ils risquent d'être moins influencés par le jugement des autres et, par conséquent, qu'ils auront tout le loisir de choisir la valeur qui se rapproche le plus de leur pensée.

CINQUIÈME ÉTAPE - À la cinquième étape, les participants sont cette fois conviés en vue de formuler des pistes de solutions. Les énoncés font certes état de la situation, or, pour donner un élan à ces constats, la démarche DRAP propose de poursuivre la discussion de manière à identifier des moyens concrets visant à « [...] conserver ce qui fonctionne (aspects positifs, forces), surmonter les difficultés (aspects négatifs, faiblesses) et réaliser

les besoins. » (*Ibid.*, p.51). Pour ce faire, les participants sont à nouveau invités à se réunir en petit groupe. Des pistes de solutions seront alors retenues.

SIXIÈME ÉTAPE - Par ailleurs, comme pour les énoncés, il leur sera ensuite demandé d'évaluer individuellement les solutions choisies, de leur assigner une valeur, ce qui permettra, à l'étape de l'analyse, de mesurer le niveau d'accord entre les participants en ce qui à trait aux solutions.

SEPTIÈME ÉTAPE – La septième et dernière étape consiste à analyser l'ensemble des données recueillies¹⁸. Les énoncés et les pistes de solutions notés de même que les évaluations de chaque participant sont alors étudiés dans le but de répondre aux questions et aux objectifs de la recherche. Avec la méthode DRAP, le traitement des données recueillies se fait par le biais d'une approche mixte. En effet, quoique le processus de cueillette dans son ensemble se rapproche davantage du paradigme qualitatif, à l'étape de l'analyse, la méthode DRAP permet de faire appel à des procédés à la fois quantitatifs et qualitatifs. Par exemple, au moyen de l'analyse quantitative, il est possible de créer des groupements d'énoncés et de les illustrer sous forme de graphiques alors qu'au moyen de l'analyse qualitative, une analyse des contenus permet de : « [...] mettre en évidence les messages qui ont particulièrement retenu l'attention des acteurs lors des ateliers. » (*Ibid.*, p.61). D'ailleurs, sur la question de la mixité des méthodes, Paillé (1996) recommande de faire la distinction entre le type de données et les méthodes d'analyse. En effet, selon ce chercheur, le fait d'amasser des données qualitatives n'exige pas le recours systématique à une analyse qualitative. Par conséquent, de l'avis de Paillé, une analyse quantitative peut tout aussi bien être appliquée à des données qualitatives.

¹⁸ De l'information sur les analyses anticipées est aussi donnée dans la partie résultats et discussion.

5. ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE

Dans un premier temps, notre projet de recherche a été soumis aux instances universitaires chargées d'en faire l'approbation. Dans un deuxième temps, il importe de s'assurer d'une participation volontaire et éclairée de l'ensemble des participants. Pour cela, nous avons d'abord obtenu le consentement et la collaboration de l'organisme qui nous a mis en contact avec la clientèle visée par l'étude. La coordonnatrice de l'organisme "J'me fais une place en garderie", Mme Christine Duquette, a été approchée en vue de lui expliciter les détails du projet de recherche et de requérir sa collaboration pour le choix et la sollicitation des parents. Ensuite, nous avons fait parvenir, aux parents ayant manifesté un intérêt à se joindre à l'étude lors du premier contact réalisé par la coordonnatrice de l'organisme, les détails de la recherche de même que les modalités de leur participation. Pour ce faire, une lettre de sollicitation leur a été envoyée qui rappelle le sujet de l'étude et les conditions de participation et surtout, qui s'assure de leur consentement éclairé et volontaire tout en énonçant leur droit de se retirer de l'étude en tout temps sans pénalité. Au moyen d'un feuillet réponse accompagné d'une enveloppe préaffranchie, les parents ont confirmé leur intention de participer à l'étude. Un formulaire de consentement éclairé a également été dûment signé par chaque parent lors de la collecte de données¹⁹.

¹⁹ Voir annexe B.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

1. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.1 Réalisation de la cueillette

Le groupe de réflexion a eu lieu en juin 2007 dans un local prêté par l'organisme partenaire, "J'me fais une place en garderie". Au total, six parents ont participé à la rencontre. L'objectif visé en terme de participation est atteint, car entre trois et cinq parents étaient recherchés. Pour constituer cet échantillon, dix familles ont, dans un premier temps, été ciblées²⁰ et contactées par la coordonnatrice de l'organisme. Cette dernière a sondé leur intérêt et leur disponibilité à participer à la recherche. Toutes ces familles ont accepté que leurs coordonnées soient communiquées à la chercheuse principale pour que cette dernière puisse entrer en contact avec elles afin de leur donner de plus amples informations sur les objectifs et le déroulement de la recherche. Sur l'ensemble de ces familles, une seule n'a pu être rejointe en raison du décès soudain de l'enfant. Suite à ce deuxième appel, neuf familles ont accepté de recevoir par la poste la lettre de sollicitation. Ces mêmes familles ont consenti à participer à la recherche en envoyant le feuillet-réponse intégré à la lettre de sollicitation, ou en communiquant par téléphone ou par courriel avec la chercheuse. Malheureusement, au moment de planifier la rencontre, les disponibilités variées et parfois limitées de chacune des neuf familles n'ont pas permis de trouver un temps qui convenait à l'ensemble. Il a fallut choisir le moment qui permettait de rassembler le plus grand nombre de familles ce qui a ramené l'échantillon à six.

²⁰ Ces dix familles ont été identifiées par la coordonnatrice de l'organisme parmi la liste complète des familles qu'il dessert. Les critères de sélection de la recherche ont principalement guidé le choix des familles.

La rencontre était animée par Isabelle Charbonneau, étudiante à la maîtrise et chercheuse principale de cette recherche. Cette dernière a été choisie pour animer le groupe de réflexion en raison de sa connaissance des objectifs, des questions de la recherche et de la problématique qu'ils sous-tendent. Au moyen du guide, l'animatrice a ainsi posé des questions aux parents et recentré, au besoin, les échanges autour des thèmes pré-établis. Annie Monette, secrétaire, a de son côté en inscrit au fur et mesure les énoncés des parents dans le logiciel DRAP. Annie s'est porté volontaire pour soutenir Isabelle dans la mise en oeuvre et la réalisation de la cueillette, car elle est familière avec l'ensemble des étapes de la méthode DRAP. Lors de la rencontre, les parents se sont exprimés et nous ont entretenus sur leurs vécus respectifs au sujet du partenariat. Au terme de cet atelier, qui a duré trois heures (un avant-midi), 188 énoncés ont été notés pour ensuite être classés. L'exercice de classification a été réalisé par l'animatrice quelques jours après la rencontre. Cette dernière a, dans un premier temps, lu chacun des énoncés à plusieurs reprises pour, dans un deuxième temps, créer des types, des catégories ainsi que des attributs émergents. Une fois l'exercice complété, les énoncés ont été jumelés à un type, à une catégorie, à un attribut et à un thème. Normalement, les thèmes, qui sont définis préalablement à la rencontre, permettent d'orienter la discussion. Or, les parents se sont montrés loquaces et quoique tout ait pu être noté au moyen du logiciel DRAP, il fut difficile de respecter l'ordre des thèmes établi et d'assigner sur le champ les propos des parents à un thème précis. Nous avons dû nous ajuster et laisser les parents s'exprimer librement, tout en s'assurant que leurs énoncés ne s'éloignaient pas des thèmes apparaissant dans le guide. Pour ajouter un élément de validité à la répartition - pour la rendre plus probante - il fut demandé à l'animatrice et à la secrétaire présentes lors de la rencontre de passer un à un les énoncés et de les adjoindre à un type. Il aurait été intéressant d'étendre cet exercice aux thèmes, catégories et attributs. Néanmoins, la validité interjuge obtenue pour l'assignation des énoncés à un type démontre un niveau de concordance entre l'animatrice et la secrétaire convaincant. En effet, si nous comparons leur évaluation respective, seulement 8/188 énoncés ont été attribués à un type différent.

Par la suite, les énoncés ont été acheminés à l'ensemble des parents, soit par la poste, soit par courriel, selon leur convenance. Ils avaient pour principale consigne

d'assigner une valeur de 0 à 9 à chaque énoncé, selon l'importance accordée à chacun. Dans un même temps, en accord avec les étapes 5 et 6²¹ de la démarche DRAP, nous avons demandé aux parents de désigner, parmi les 188 énoncés auxquels ils avaient accolé une valeur, les dix qui, à leurs yeux, fournissaient des pistes de solutions susceptibles de maintenir ce qui fonctionne bien, de surmonter les difficultés et de répondre aux besoins. Nous avons opté pour cette façon de faire plutôt que d'orchestrer un deuxième groupe de réflexion orienté sur la recherche et la formulation de pistes de solutions en raison de la difficulté, lors de la planification du premier groupe de réflexion, à jumeler les disponibilités restreintes et diverses des parents. Les énoncés choisis correspondent, aux yeux des parents, à des pistes de solutions, mais n'ont pas fait l'objet d'un exercice de reformulation comme tel. Au terme de ces envois, cinq parents sur six ont retourné le document dûment rempli.

Les parents qui ont participé au groupe de réflexion répondent à l'ensemble des critères de sélection recherchés lors de l'échantillonnage. Ils sont tous parents d'un enfant qui présente une déficience motrice très souvent aussi associée à une autre déficience telle que la déficience intellectuelle (voir la tableau 1 de la page suivante). De plus, leur enfant est ou a récemment été encadré par une équipe de professionnels affiliée à un centre de réadaptation en déficience motrice. À ce sujet, la majorité des parents de notre échantillon est soutenue par le centre de réadaptation en déficience motrice Marie-Enfant de l'hôpital Ste-Justine. En réalité, un seul parent reçoit des services d'un autre centre de réadaptation en déficience motrice, le centre Mackay, qui dessert le secteur ouest de l'île de Montréal. À l'étape préparatoire, l'âge de l'enfant constituait aussi un critère de sélection. Or, parce qu'il fut difficile de recruter des parents intéressés et disponibles, nous avons dû revoir ce critère de manière à inviter des parents d'enfants d'âge scolaire. Au total, sur les six parents qui forment l'échantillon, quatre ont des enfants âgés de six ans et plus. Les parents ont des profils socioéconomiques divers, mais tous habitent la ville de Montréal. Le statut marital

²¹ Voir pages 63 et 64 du document.

est aussi varié, car deux parents sur six sont monoparentaux. D'ailleurs, un couple a participé à la rencontre, ce qui a permis de recueillir les propos d'un père de famille.

Tableau 1
Caractéristiques de l'échantillon

Parents	Âge de l'enfant	Déficiência
1 (mère)	7 ans	Déficiences motrice et intellectuelle
2 (père)	Idem à 1.	Idem à 1.
3	3 ans	Déficiences motrice, intellectuelle et auditive
4	8 ans	Retard global de développement associé à un trouble envahissant du développement et légère déficiencia visuelle
5	2 ans	Déficiences motrice et intellectuelle
6.	6 ans	Déficiences motrice et auditive

1.2 Justification et présentation des analyses envisagées

Les 188 énoncés colligés au moyen du logiciel de soutien DRAP ont été classés de manière à constituer un ensemble d'idées. Cette assignation a pour but de préciser le sens des propos des parents pour ensuite en venir à créer des groupements, à faire des pairages, qui, en définitive, donne une vue d'ensemble sur ce qui a été dit de même sur ce qui semble rallier ou diviser les parents autour du thème principal, le partenariat. La démarche DRAP suggère une analyse mixte des données tel qu'il est précisé par Jean-Claude Kalubi et Paul Boudreault (2006) dans leur ouvrage portant sur la méthode :

Les entrées d'énoncés, les classifications selon les différentes variables et les évaluations font en sorte que les données se quantifient tout au long de la démarche. Sans trop s'en rendre compte, les acteurs créent petit à petit un corpus d'idées au plan quantitatif et qualitatif. (p. 59)

Par conséquent, nous prévoyons adopter des procédés d'analyse qui vont de pair avec la méthode et qui combinent les volets qualitatif et quantitatif.

D'abord, au plan quantitatif, la moyenne de même que l'écart-type de chacun des énoncés seront examinés avec soin afin de justement distinguer l'assentiment de l'ensemble des parents aux propos émis par chacun d'eux. Ce faisant, nous pourrons entre autres étudier les moyennes et les écarts-type de façon à voir si, dans l'ensemble, ils sont majoritairement très élevés ou pas comme nous pourrons départager l'opinion générale de chaque participant en calculant la moyenne des valeurs assignées par chacun d'eux. De plus, nous envisageons vous présenter sous forme de graphiques les résultats obtenus pour chacun des appariements réalisés, ce qui donnera lieu, à notre avis, à des analyses intéressantes. Par exemple, un graphique vous exposera en abscisse les thèmes et en ordonnée les catégories avec le nombre d'énoncés pour chaque combinaison.

Ensuite, au plan qualitatif, nous prévoyons élire et étudier les énoncés qui en dépit de leur caractère très personnel, dont la moyenne est peu élevée et l'écart-type très haut, semblent relater avec justesse la relation de partenariat telle qu'elle est vécue dans le moment par certains parents. Nous souhaitons également identifier et analyser les énoncés pour lesquels les parents sont unanimes. De cette façon, nous cherchons à apporter des précisions aux premières observations notées suite à l'analyse quantitative.

L'analyse se poursuivra puisque, parmi les 188 énoncés, les parents ont chacun arrêté leur choix sur dix d'entre eux qu'ils entrevoient comme étant des pistes de solutions. L'analyse de ces énoncés priorisés par les parents sera alors réalisée en vue d'identifier ceux qui renvoient à des mises en action similaires et de discuter de ceux qui, en dépit de leur intérêt isolé, énoncent des solutions tout aussi valables.

1.3 Les résultats colligés

Dans la partie portant sur l'analyse quantitative, plusieurs tableaux et graphiques sont présentés de manière à rendre le plus explicite possible les résultats amassés. Bien entendu, l'analyse gagnera graduellement en rigueur et en précision, car chaque illustration permet de comprendre les données sous un angle qui sera complété par les autres, sans compter que, par la suite, l'analyse qualitative viendra à son tour parachever la compréhension des données. Par conséquent, ce n'est qu'une fois les deux analyses terminées que nous pourrons réellement conclure.

1.3.1 Au plan quantitatif

a) Moyenne et écart-type de l'évaluation des énoncés par les participants

Suite à la rencontre, au cours de laquelle 188 énoncés ont été notés et inventoriés, chaque participant a procédé à l'évaluation en apposant à chacun d'eux une valeur qui pouvait varier entre 0 et 9 comme l'illustre le tableau 2 de la page suivante.

Tableau 2
Échelle des valeurs de l'évaluation des énoncés

« 0 »	Correspond à un énoncé pas du tout important pour vous
« 1, 2 ou 3 »	Correspond à un énoncé un peu important pour vous
« 4, 5 ou 6 »	Correspond à un énoncé moyennement important pour vous
« 7, 8 ou 9 »	Correspond à un énoncé très important pour vous

Les tableaux 3 et 4 indiquent la répartition en nombre des 188 énoncés selon leur moyenne et leur écart-type.

Tableau 3
La répartition des énoncés selon leur moyenne

Moyenne	Nombre d'énoncés
9	6
8	24
7	39
6	59
5	31
4	19
3	10
2	0
1	0

Tableau 4
La répartition des énoncés selon leur écart-type

Écart-type	Nombre d'énoncés
0	25
1	25
2	19
3	87
4	32

D'abord, le tableau 3 présente la répartition des énoncés selon leur valeur moyenne et permet de voir si les participants ont majoritairement coté fort ou faible l'ensemble des énoncés. Nous remarquons que très peu d'énoncés obtiennent une moyenne de moins de 4, ce qui équivaut à un pourcentage de 15%. Si nous observons, à l'opposé, les énoncés dont la moyenne oscille entre 7 et 9, nous en dénombrons 69 pour un pourcentage de 37% parmi lesquels 6 ont une moyenne de 9. Toutefois, la majorité des énoncés (90) ont une moyenne de 6 (59) ou de 5 (31).

Le tableau 4 indique ensuite le niveau d'accord entre les répondants. D'une part, nous comprenons que les parents ont des opinions souvent opposées vis-à-vis des énoncés proposés par les autres parents, car plus de la moitié des énoncés (119/188) ont un écart-type égal ou supérieur à trois (3). D'ailleurs, nous verrons, dans la partie portant sur l'analyse qualitative, que les parents ont souvent émis des énoncés très personnels qui ne recueillent pas nécessairement l'assentiment des autres parents : ces derniers ne se reconnaissent pas d'emblée dans le vécu particulier d'autrui. D'autre part, il y a des énoncés qui se sont avérés importants pour l'ensemble des parents et qui révèlent un indéniable consensus. Ce sont les 50 énoncés dont l'écart-type est égal ou inférieur à 1. Sommairement, nous pouvons déduire de ces résultats que la majorité des énoncés revêt une importance pouvant varier de moyenne à très importante pour l'ensemble des participants puisqu'une très forte majorité des énoncés détient une moyenne de plus de 4 (178/188). Cependant, il semble que les participants ne cotent pas à même échelle les mêmes énoncés parce que l'écart-type de la majorité des énoncés dont la moyenne se situe entre 4 et 7 inclusivement est très élevé – souvent supérieur à 2,5.

b) Moyenne des évaluations de chaque participant

Afin de comprendre davantage la répartition des évaluations, nous avons calculé la moyenne des valeurs assignées à chacun des énoncés pour chaque parent. Au tableau 5, les résultats révèlent un fait intéressant, car il semble que tous les parents, à l'exception d'un seul (parent 5), ont une moyenne assez élevée. En effet, quatre parents sur cinq ont, en moyenne, coté autour de 7 la majorité des énoncés à l'exception d'un seul dont l'évaluation est nettement moindre puisque sa moyenne est de 2,59.

Tableau 5
Moyenne des valeurs assignées de chaque parent

Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
7,26	7,16	7,21	7,74	2,59

Dès lors, nous supposons que le petit nombre de parents retenus lors de l'échantillonnage a fait en sorte que ce parent, dont la moyenne des évaluations est si basse comparativement à celle des autres parents, a grandement influencé la moyenne de même que l'écart-type de plus d'un énoncé. Justement, plusieurs énoncés valident cette hypothèse. Par exemple, à l'énoncé # 10²², tous les parents ont apposé une valeur supérieure à 8, soit 8, 8, 9 et 9, sauf un, le parent dont la moyenne est très basse, qui a coté 0 à cette affirmation. Un autre énoncé appuie notre supposition, soit l'énoncé # 27²³ puisque le parent en question a jugé l'affirmation comme étant pas du tout importante en lui attribuant la valeur 0 contrairement aux autres parents qui ont tous coté 9. Pour ces deux exemples, l'écart-type équivaut respectivement à 3,83 pour l'énoncé # 10 et à 4,02 pour l'énoncé # 27.

²² Énoncé # 10 : « Il a fallu que je me fâche à plusieurs occasions, car on veut des réponses, mais ça n'aboutit pas ».

²³ Énoncé # 27 : « Il a fallu que je me fâche, que j'insiste énormément pour obtenir les services ».

De plus, pour appuyer davantage notre hypothèse, nous avons calculé l'écart-type de chaque énoncé en incluant, dans un premier temps, l'évaluation des cinq parents pour, dans un deuxième temps, procéder au même exercice de calcul en retranchant l'évaluation du parent dont la valeur est souvent en deçà de celle des quatre autres. La moyenne des écarts-type selon les deux modes de calcul révèle à notre avis une différence appréciable, car lorsque nous intégrons l'évaluation de tous les parents, la moyenne des écarts-type de tous les énoncés est égale à 2,94 alors que dans l'autre cas, elle est égale à 1,65 ce qui équivaut pratiquement au double. Par ce genre de calcul, nous voyons combien l'avis de ce parent se situe souvent à l'opposé de celui des autres parents et qu'en conséquence du petit échantillon, il a très certainement influencé les résultats.

c) Représentation graphique de la fréquence des énoncés

Avec la méthode DRAP, nous pouvons réaliser une analyse quantitative en procédant par appariement, c'est-à-dire en jumelant les thèmes, les types, les catégories et les attributs créés. La fréquence des énoncés selon ces différentes combinaisons suggère alors plusieurs pistes d'analyse, ce qui, à nos yeux, donne une portée d'autant plus importante et significative aux propos des parents. Par conséquent, nous vous présentons, sous forme de graphiques, les différents jumelages réalisés qui seront par la suite complétés par l'analyse qualitative que nous avons pratiquée sur l'ensemble des énoncés.

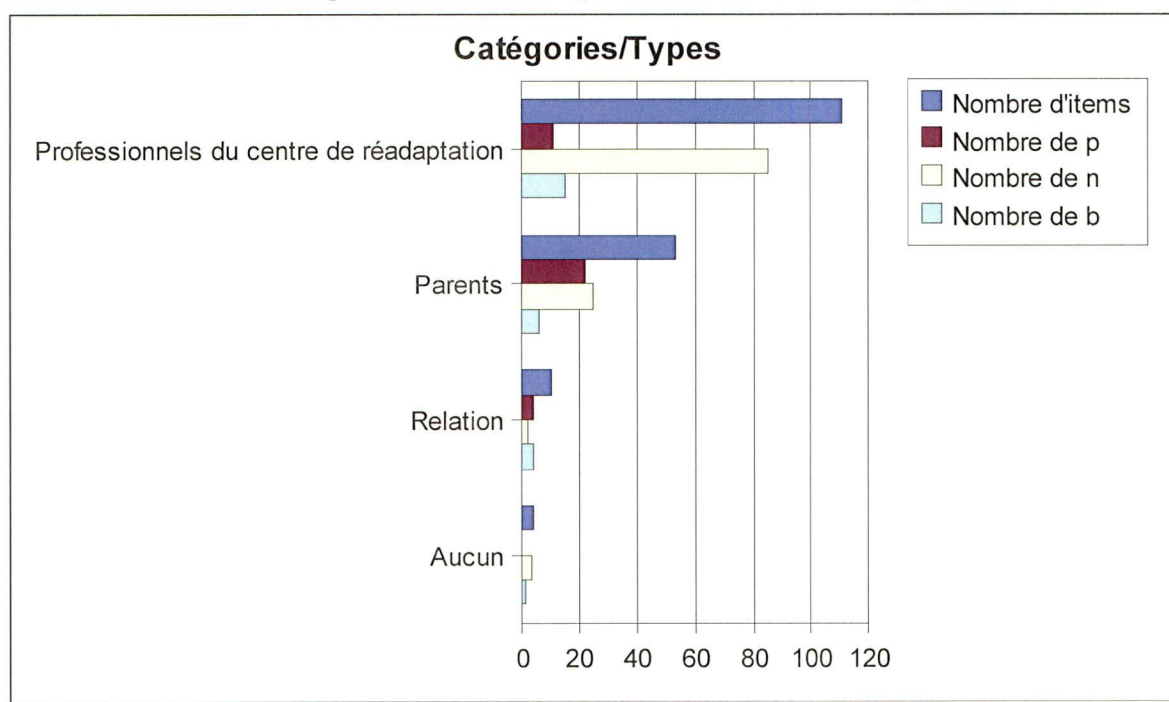
Un premier graphique (figure 4 de la page suivante) illustre la fréquence des énoncés par catégories selon les types. Les catégories créées renvoient à des propos qui parlent soit des professionnels, soit des parents, soit de la relation entre ces deux partenaires. La catégorie *aucun* comprend les quelques énoncés que nous n'avons pas

réussi à attacher à l'une ou l'autre de ces trois catégories. À titre d'exemples, nous vous proposons trois énoncés qui sont associés à chacune de ces trois catégories :

- Catégorie Parents - Énoncé # 18 : « Il fallait que j'engendre la communication par moi-même, que je fasse les démarches ».
- Catégorie Professionnels – Énoncé # 42 : « L'équipe multi ne travaille pas ensemble, c'est toujours toi avec tel intervenant, mais jamais de travail d'équipe ».
- Catégorie Relation – Énoncé # 176 : « C'est décevant quand une hiérarchie s'installe entre parents et intervenants ».

Figure 4

La fréquence des énoncés par catégories selon les types

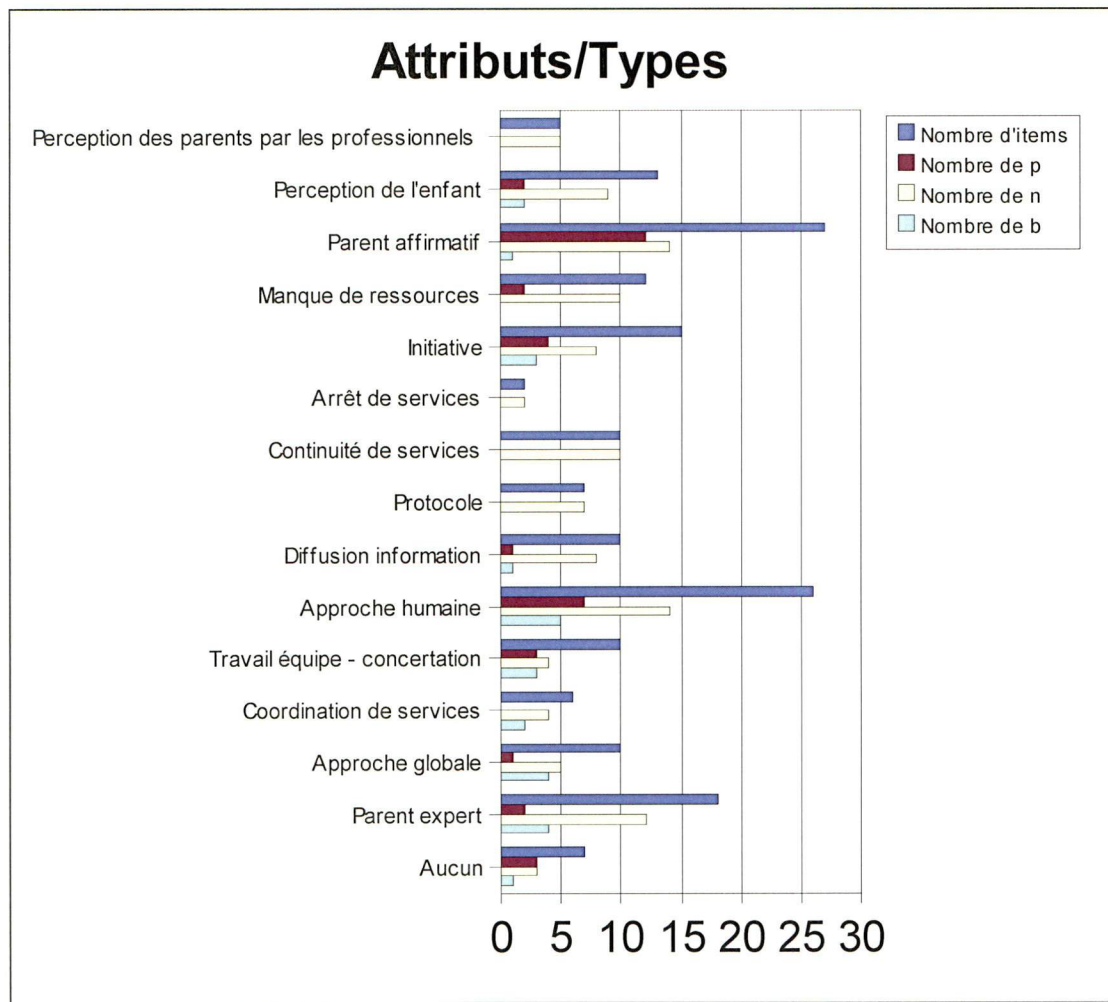


Au premier coup d'œil, nous remarquons que les énoncés qui concernent les professionnels sont plus nombreux que ceux qui concernent les parents ou la relation. En fait, nous en dénombrons près du double, soit 111 pour les professionnels contre 53 pour

les parents, tandis que 10 seulement traitent de la relation. De plus, sur le total des énoncés pour chacune de ces catégories, lorsqu'il est question des professionnels, les énoncés sont plus souvent de type négatif (85/111) plutôt que positif (11/111) alors que lorsqu'ils concernent les parents, nous retrouvons à peine plus d'énoncés de type négatif (25/53) que de type positif (22/53). Par conséquent, sur l'ensemble des énoncés, ceux de type négatif (115/178) sont plus nombreux que ceux de type positif (37/178) ou ceux qui énoncent un besoin (26/178).

Le prochain graphique (figure 5 de la page suivante) symbolise encore une fois la répartition selon les types, mais par attributs plutôt que par catégories. Le nombre d'attributs est plus important que celui des catégories, car nous avons pratiqué un décorticage en profondeur des énoncés émis par les parents de manière à rendre plus explicites la nature et le sens de leurs déclarations. Il est à ce titre intéressant de noter chacun des attributs accolés à leurs propos par la chercheuse, puisque cela révèle avec plus de détails et de façon regroupée la particularité de leurs perceptions en tant que parents.

Figure 5
La fréquence des énoncés par attributs selon les types



Quatre attributs nous apparaissent particulièrement marquants, soit les attributs parent affirmatif, initiative, approche humaine et parent expert. D'une part, ils sont en nombre plus grand alors que, d'autre part, ils s'apparentent au rôle capital et défendable des parents concernant le partenariat qui les unit aux professionnels. Dans la partie portant sur l'analyse qualitative, nous verrons si le contenu de leurs affirmations tend à démontrer que leur engagement, leur initiative de même que leur expertise témoignent d'une réelle volonté à participer au partenariat ou bien si, au contraire, il annonce un retrait de leur part. Cependant, les énoncés de type positif égalent pratiquement ceux de type négatif pour

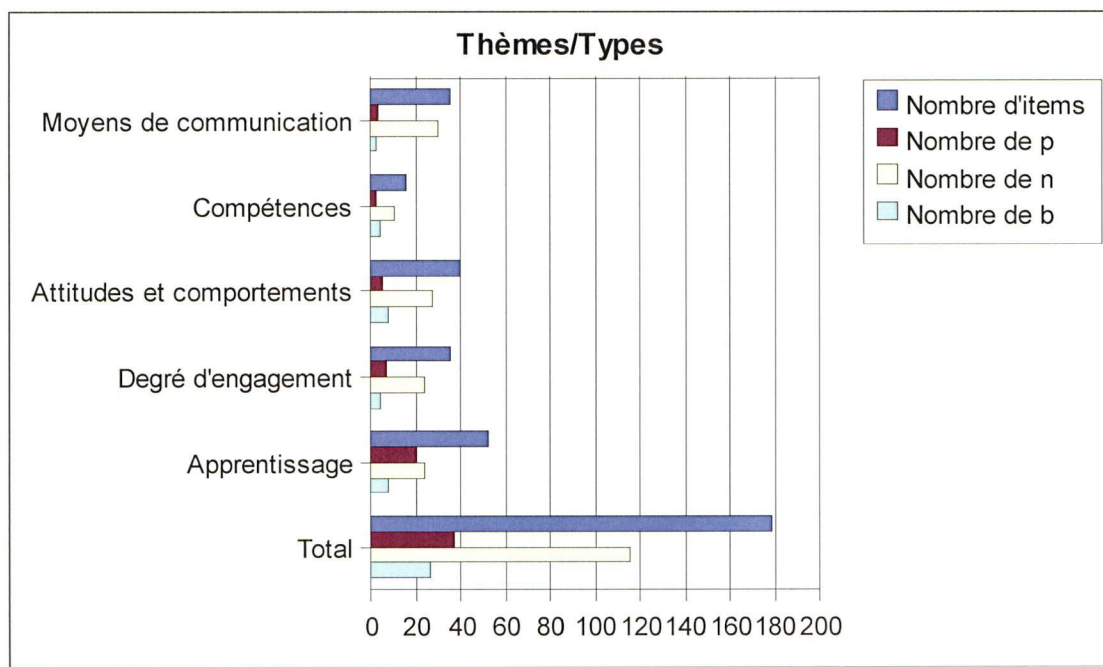
l'attribut parent affirmatif, ce qui, à notre avis, permet déjà de présager sur leurs intentions et leurs conduites. En effet, par ces résultats, nous supposons que les parents de notre étude sont proactifs plutôt que passifs.

Par ailleurs, lorsqu'il est question des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux comme dans le cas des attributs : manque de ressources, arrêt de services, continuité de services, protocole et coordination de services, l'opinion des parents rend compte de leurs lacunes plus que de leur mérite, car les énoncés de type négatif surpassent encore une fois ceux de type positif.

Un troisième graphique (figure 6) présente cette fois la fréquence des énoncés par thèmes selon les types toujours.

Figure 6

La fréquence des énoncés par thèmes selon les types

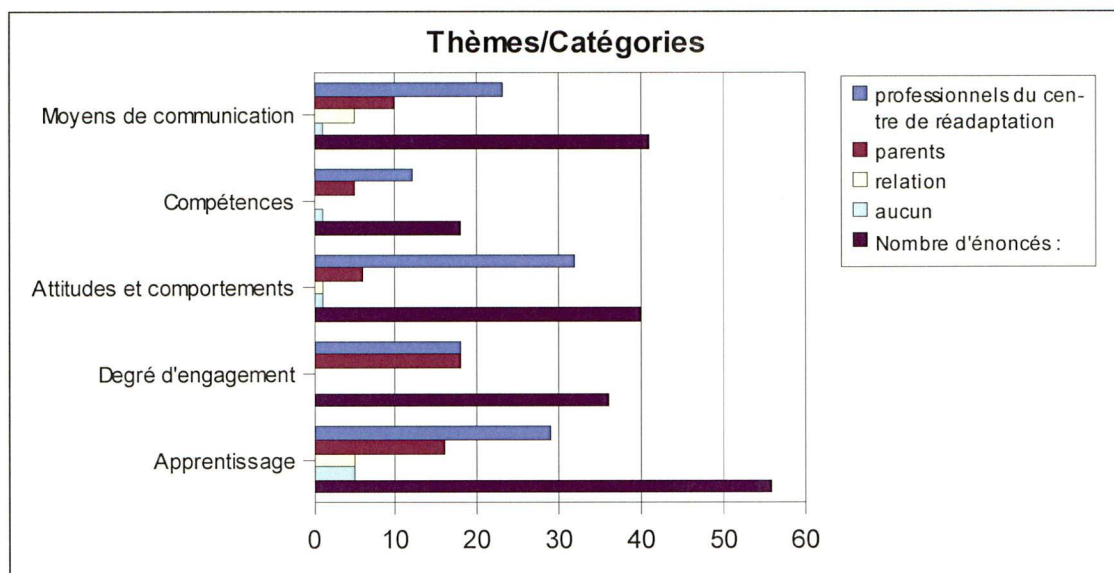


En somme, la figure 6 donne la répartition des énoncés par thèmes. Dans l'ensemble, nous retrouvons un nombre pratiquement égal d'énoncés dans chacun des thèmes. En fait, un seul thème en a récolté deux fois moins que les autres; il s'agit de celui portant sur les compétences, dont le nombre d'énoncés est sous la barre des vingt. De plus, quoique tous les thèmes récoltent surtout des énoncés de type négatif, le thème apprentissage se démarque par la prédominance des énoncés de type positif. Par ce résultat, nous supposons que les parents jugent assez favorablement l'expérience acquise à ce jour.

Un autre graphique (figure 7) réunit les thèmes aux catégories, ce qui permet d'observer la fréquence des énoncés qui concernent soit les parents, soit les professionnels ou la relation entre ces deux partenaires pour chacun des thèmes.

Figure 7

La fréquence des énoncés par thèmes selon les catégories

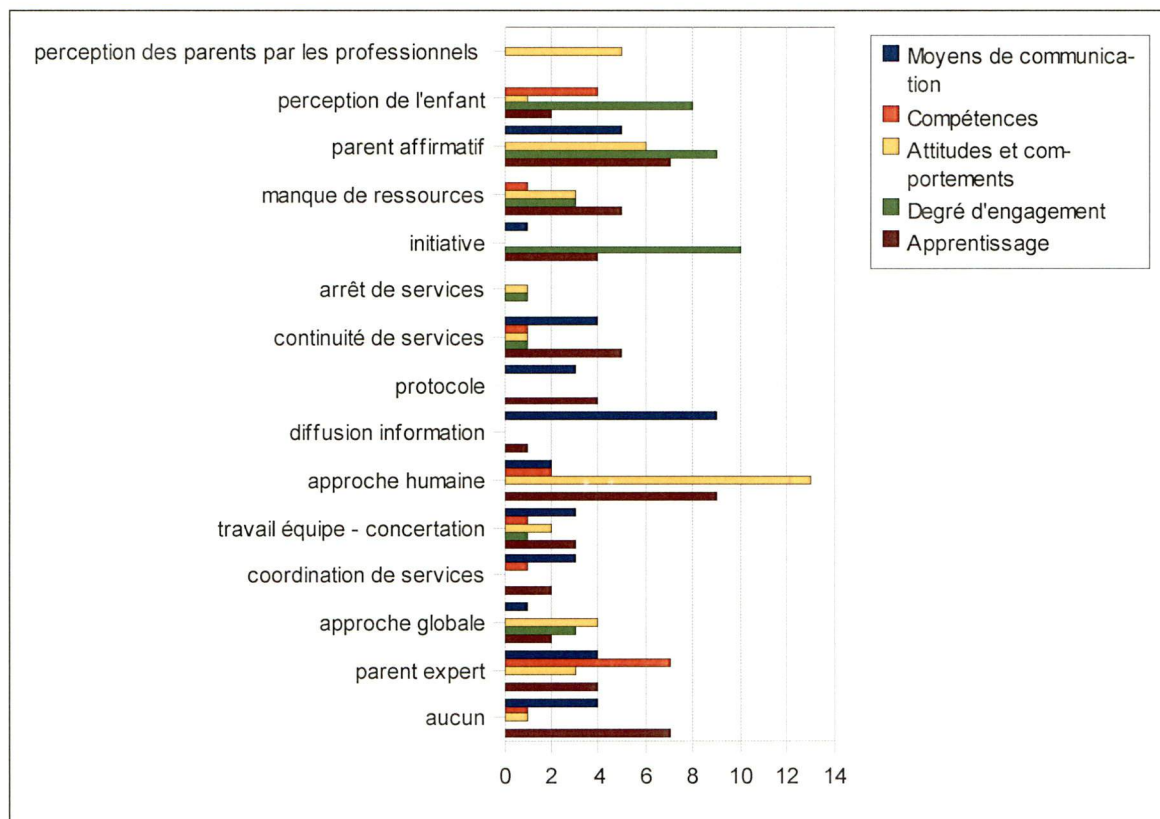


À première vue, il apparaît que les énoncés qui réfèrent aux professionnels du centre de réadaptation surpassent en nombre important les autres catégories. En effet, nous

en retrouvons plus du double dans presque tous les cas. Cependant, nous constatons que pour le thème degré d'engagement, les parents se prononcent autant sur les professionnels que sur les parents, car ces catégories comptent 18 énoncés chacune. Tandis qu'au thème attitudes et comportements, ce sont les professionnels plus que les parents qui sont la cible de leurs propos. De plus, pour ce thème, les énoncés sont plus souvent de type négatif que positif, ce qui permet de croire que les attitudes ainsi que les comportements des professionnels sont critiqués par les parents, voire, peu estimés. Ceci nous amène d'ailleurs à faire un parallèle avec les résultats rapportés précédemment dans la partie portant sur la problématique à l'effet que les parents condamnent autant l'accessibilité que la qualité des services.

Maintenant, un cinquième et dernier graphique associe les attributs aux thèmes (voir figure 8 page suivante).

Figure 8
La fréquence des énoncés par attributs selon les thèmes



Tout d'abord, ce graphique est intéressant parce qu'il donne une appréciation visuelle de la répartition en fournissant le nombre total d'énoncés pour chacun des thèmes. Nous constatons que les énoncés attribués au thème apprentissage sont plus nombreux que pour les autres thèmes. Ensuite, en ce qui a trait aux attributs, il importe d'insister sur quelques observations. Premièrement, au thème attitudes et comportements, nous retrouvons plusieurs énoncés qui sont associés à l'attribut approche humaine, ce qui nous apparaît être une combinaison conséquente et logique. En fait, selon nous, cela suggère la volonté des parents de voir les professionnels faire preuve d'humanisme dans leur approche d'autant plus que la catégorie professionnels surpasse la catégorie parents pour cet attribut. Deuxièmement, nous observons que les attributs parent affirmatif et initiative comptent pour la moitié des énoncés du thème degré d'engagement. Encore une fois, cela nous

apparaît sensé puisque nous pouvons aisément faire un rapprochement entre chacun de ces termes. De plus, à notre avis, cette association confirme de nouveau, l'ambition des parents de l'étude à vouloir s'engager et participer au partenariat de concert avec les professionnels du centre de réadaptation. En effet, si la catégorie parents prédomine pour ces deux attributs de même que pour le thème en question, il est vraisemblable que cela traduise l'engagement, l'initiative et l'affirmation des parents face au partenariat avec les professionnels de la réadaptation. Mais, encore là, l'analyse qualitative permettra d'apporter de plus amples précisions à ce sujet.

1.3.2 Au plan qualitatif

L'analyse qualitative débute là où prend fin le volet quantitatif. Complémentaire, elle permet, conformément à la méthode DRAP, d'enrichir les constats qui se dégagent de l'analyse quantitative des données. Dans un premier temps, nous procéderons à l'analyse qualitative des énoncés émis par les parents pour, dans un deuxième temps, nous concentrer sur l'analyse qualitative des solutions que ces derniers ont privilégiées.

a) Les énoncés qui font consensus

Quoique plusieurs énoncés se rapprochent de la moyenne de 9, au total, six énoncés font l'unanimité : tous les parents ont donné la valeur 9 à ces énoncés que nous avons réunis au tableau 6 de la page suivante.

Tableau 6
Les énoncés dont la moyenne est 9 et l'écart-type 0

# énoncé	Verbatim	Thème	Type	Catégorie	Attribut
15	« Pour nous, c'est légitime que notre enfant reçoive les services parce qu'on voit son potentiel en tant que parent »	Degré d'engagement	Besoin	Parents	Perception de l'enfant
28	« J'ai la chance d'avoir de l'audace, de me lever debout, d'avoir rencontré les bonnes personnes, mais d'autres parents n'ont pas les mêmes ressources »	Degré d'engagement	Positif	Parents	Parents affirmatifs
38	« Je comprends qu'ils ont des procédures à suivre, mais ils ne devraient pas commencer par me dire que je ne pourrai pas avoir les services parce qu'il manque de ressources humaines et matérielles, pas de budget »	Attitudes et comportements	Négatif	Professionnels du centre de réadaptation	Manque de ressources
50	« Je suis la mère, je devrais avoir mon mot à dire sur les services »	Moyen de communication	Besoin	Parents	Parent affirmatif
74	« À J'me fais une place en garderie, le contact avec les intervenantes était génial, je continue de voir à l'occasion des intervenantes qui connaissent encore mon enfant »	Attitudes et comportements	Positif	Professionnels du centre de réadaptation	Approche humaine
75	« Quand on est traité comme des humains, que les intervenants reconnaissent notre potentiel de parents, c'est très bien »	Attitudes et comportements	Positif	Professionnels du centre de réadaptation	Approche humaine

Dans l'ensemble, nous remarquons que deux thèmes et deux attributs prédominent, soit les thèmes attitudes et comportements et degré d'engagement ainsi que les attributs parents affirmatifs et approche humaine. Parmi ces énoncés, nous identifions certains préalables au partenariat. Certains font en effet référence au pouvoir et à la participation du parent lorsqu'ils parlent d'audace, de se lever debout, d'avoir son mot à dire et du potentiel de parents. Ils évoquent aussi le contact et les rapports humains en dénonçant la propension des professionnels à se réfugier dans des justifications d'ordre administratif comme le manque de ressources. Par ailleurs, fait étonnant, mais, somme toute, encourageant, quoique la majorité des 188 énoncés soit majoritairement de type négatif, au tableau 4, nous voyons que les parents misent surtout sur des énoncés de type positif ou qui énoncent un besoin, car un seul est de type négatif.

b) Les énoncés qui traitent de l'engagement des parents

« J'ai une réputation auprès des thérapeutes parce que j'ai montré qui j'étais et ce que je voulais; j'ai l'impression que les relations s'améliorent, que je suis plus respectée »

« À force de parler fort, ça va mieux, je suis plus respecté, j'obtiens plus de réponses ».

Plusieurs énoncés renvoient à l'engagement des parents. Classés surtout dans le thème degré d'engagement, l'attribut parent affirmatif et la catégorie parents (18 énoncés), ils donnent à croire que les parents qui ont participé à l'étude sont entrepreneurs lorsqu'il est question de défendre leurs points de vue et leurs besoins. Ils semblent en effet persuadés que, pour obtenir des services, mais aussi pour s'allier aux professionnels, ils doivent être convaincants et audacieux, car, selon eux, cela ne va pas de soi. Ils considèrent que sans la ferveur, voire même, l'empressement qu'ils ont manifestés, les services pour lesquels ils se

sont défendus ne leur auraient pas été offerts tel que le démontrent ci-dessus, les énoncés # 31 et # 112 .

L'initiative est un autre attribut qui caractérise le thème degré d'engagement et qui réfère quelques fois aux parents. En effet, en plus de devoir se défendre, les parents affirment devoir faire preuve d'autonomie et de débrouillardise, car, selon eux, les professionnels ne sont pas toujours enclins à prendre les devant ou à entreprendre les démarches. À ce sujet, nous retenons les propos suivants :

« Il fallait que j'engendre la communication par moi-même, que je fasse les démarches »²⁴

« Je me suis renseignée, je me suis formée parce que les services que je recevais étaient trop fragmentés. J'avais besoin d'une vision plus globale »²⁵

c) Les énoncés qui traitent de l'engagement des professionnels

Envers les professionnels, les parents déclarent à maintes reprises que ces derniers se fient trop souvent au diagnostic, au sceau médical, qui, à leur avis, n'est qu'un repère, un aperçu des besoins réels de l'enfant et de son potentiel :

« Les thérapeutes se fient trop au diagnostic, au papier médical pour décider si l'enfant a le potentiel ou pas de faire certaines choses »²⁶

« Le syndrome de mon enfant est très rare alors les intervenants s'arrêtaient au diagnostic sans pousser plus loin »²⁷

²⁴ Énoncé # 18

²⁵ Énoncé # 79

²⁶ Énoncé # 17

²⁷ Énoncé # 45

« Les spécialistes nous donnent l'impression de faire le moindre effort parce qu'ils s'arrêtent aux prévisions négatives en prévoyant à l'avance qu'elle ne pourrait rien faire, qu'elle ne se développerait pas »²⁸

Selon eux, il en résulte une intervention qui manque parfois d'initiative, de créativité et qui est détachée, cloisonnée parce que chaque professionnel tend à travailler une sphère en particulier sans toutefois l'intégrer dans un continuum de services qui se raccorde au développement de l'enfant dans son ensemble :

« Des intervenants sont trop "by the book", ils ne poussent pas les interventions très loin »²⁹

« Il ne faut pas s'arrêter aux moyens les plus faciles (ex : garage), il faut trouver les moyens qui aident vraiment l'enfant maintenant et qui sont appropriés pour les parents »³⁰

« La spécialiste ne s'investit pas de façon personnelle, elle se contente de travailler le langage sans considérer le problème globalement »³¹.

Heureusement, quoique la majorité de ces énoncés soient plutôt critiques envers les professionnels, un énoncé rappelle combien il importe de ne pas tomber dans les généralités :

« Certains spécialistes y mettent beaucoup de cœur, embarquent dans les efforts faits par ma fille et par moi »³².

²⁸ Énoncé # 122

²⁹ Énoncé # 26

³⁰ Énoncé # 48

³¹ Énoncé # 80

³² À cet énoncé (# 35), trois parents ont apposé la valeur 9 et un la valeur 8, le dernier ayant à l'inverse opté pour la valeur 0. Au total, cet énoncé obtient une moyenne de 7,0.

d) Le parent, spécialiste ou pas

Plusieurs énoncés, pourtant contraires, obtiennent des évaluations équivalentes, ce qui est pour le moins étonnant. Par exemple, selon nous, les énoncés # 70, # 71 et # 72 reflètent cette dichotomie des points de vue :

Tableau 7
Énoncés #70 à 72 et leurs valeurs

# 70	« Ils nous disent que nous sommes l'expert de notre enfant; mais je n'ai pas étudié en médecine! »	9	9	2	9	0
# 71	« Ils ne nous donnent pas de services, mais nous montrent comment faire, notre tâche s'alourdit, il faut jouer tous les rôles de spécialistes. »	9	9	9	9	0
# 72	« J'ai demandé d'être coachée pour prendre soin de mon enfant à la maison : je suis devenue la spécialiste de mon enfant à tous les niveaux. »	9	9	7	9	8

Au tableau 7, nous remarquons que la majorité des parents a coté très haut (valeur 9) les énoncés # 70 et/ou # 71 ainsi que l'énoncé # 72. Par conséquent, ils apparaissent être en accord avec des énoncés qui, à notre avis, expriment des idées différentes. D'une part, les énoncé # 70 et # 71 laissent entendre que les parents préfèrent s'en remettre au savoir et aux compétences des professionnels, du moins en partie, alors que, d'autre part, l'énoncé #72 défend leur désir de vouloir être formés au point de se spécialiser. Toutefois, pour expliquer et comprendre le point de vue des parents sur la question de leur rôle et de leur expertise, nous pensons qu'il est opportun de compléter avec d'autres énoncés que nous avons réunis au tableau 8 de la page suivante.

Tableau 8

Énoncés #78, 85, 91 et 92 et leurs valeurs

# 78	« Il faut que je puisse travailler en équipe avec les intervenants, qu'on fasse le travail ensemble. »	9	7	9	9	8
# 85	« Il faut respecter le rythme des parents, ne pas pousser des interventions pour lesquelles les parents ne sont pas prêts. »	6	6	9	8	8
# 91	« Parfois, j'ai d'autres idées que les intervenants et je veux aider mon enfant à ma manière. »	9	8	9	8	8
# 92	« On a l'impression d'avoir toujours à être performant. »	9	8	9	9	6

Pour chacun de ces énoncés, la moyenne est supérieure à 7,4 tandis que l'écart-type est inférieur à 1,3, ce qui reflète, à nos yeux, un certain consensus. Si nous étudions chacun de ces énoncés, nous percevons que, pour les parents, il est certes important que les professionnels reconnaissent leurs idées (# 91) et qu'ils respectent leur rythme (# 85) mais, pour eux, il importe aussi de former une équipe avec les professionnels (# 78), de partager la tâche, car, sinon, ils avouent avoir l'impression que l'on attend trop d'eux (# 92).

En définitive, nous pressentons que les parents veulent s'impliquer dans la réadaptation de leur enfant, mais que cela ne doit toutefois pas se faire au prix des services et de l'expertise dont ils souhaitent bénéficier de la part des professionnels.

e) Une question d'attitude

« Je comprends qu'ils ont des procédures à suivre, mais ils ne devraient pas commencer par me dire que je ne pourrai pas avoir les services parce qu'ils manquent de ressources humaines et matérielles, pas de budget. »³³

« On se sent mieux quand il y a un changement d'attitude, qu'ils ne s'apitoient pas sur le manque de ressources, de services. »³⁴.

« Le centre de réadaptation, c'est pas un garage, il gère des humains. »³⁵

« Il faut miser sur les rapports humains. »³⁶

« Le plus dur, c'est que tu t'attends à ce que les intervenants nous traitent, nous et nos enfants, comme des personnes humaines alors que ce n'est pas toujours ce qui se passe. »³⁷.

³³ Énoncé # 38 – moyenne de 9,0.

³⁴ Dans l'ensemble, les évaluations de l'énoncé # 159 varient d'un parent à l'autre. D'ailleurs, pour cet énoncé, l'écart-type est égal à 3,11. Voici la variation dans leur réponse : 7, 5, 6, 8, 0. Malgré tout, la moyenne de l'énoncé (5,2) permet de qualifier cet énoncé comme étant moyennement important pour les parents (voir tableau 1).

³⁵ Énoncé # 36 - moyenne de 7,2.

³⁶ Énoncé # 37 – moyenne 8,8.

³⁷ Les évaluations de l'énoncé # 166 ressemblent à celles de l'énoncé # 159 sauf qu'elles sont en général un peu plus élevées : 6, 7, 9, 8, 0 pour une moyenne de 6,0.

Les résultats de notre étude semblent corroborer ceux de recherches antérieures (Blain et al., 2003 ; Bouchard et al., 1994), car, tout comme ces dernières, nous constatons que les parents sont critiques envers l'attitude des professionnels à leur égard, et ce, bien au devant de l'insuffisance des ressources et des services offerts. Maints énoncés suggèrent en effet le besoin pour la plupart des parents de voir les professionnels démontrer plus d'empathie, d'humanisme, de considération et de bienveillance ne serait-ce, entre autres, que dans la façon de se justifier par le manque de ressources humaines, matérielles et/ou financières .

Parfois, le vécu particulier de certains parents démontre combien il suffit de gestes simples pour que le climat change et humanise les rapports. Entre autres, un parent rapporte le peu de considération qu'ont manifesté les professionnels à son égard lorsque le moment est venu de joindre les disponibilités de tout le monde en prévision du prochain rendez-vous :

« Moi et mon conjoint travaillons; tous les spécialistes se concertent pour trouver un temps de rendez-vous, mais nous, nous avons à nous plier à leurs disponibilités pour s'assurer d'avoir le service. »³⁸

En fait, la partenariat entre les parents et les professionnels semblent dépendre davantage des gens en particulier que de la structure en général parce que les parents avouent qu'avec certains, les échanges sont agréables, fluides et même amicaux, mais que cela est très variable pour un même établissement ou département :

« Des intervenants font un bon suivi, la relation devient amicale. »³⁹
« Ça dépend des départements, il y en a avec qui la communication passe mieux, d'autres ça va moins bien. »⁴⁰

³⁸ Énoncé # 94

³⁹ Énoncé # 25

⁴⁰ Énoncé # 13

« D'une équipe à l'autre, d'un thérapeute à l'autre, la communication varie, la situation est totalement différente. » ⁴¹

Certains considèrent même qu'il est parfois difficile de passer outre la structure et qu'en conséquence, les parents sont pénalisés aux plans des échanges et des services .

« Moi, mon image du milieu de la réadaptation c'était l'entraide, la passion, l'implication : je me suis plutôt retrouvée devant une machine, une superstructure rigide. » ⁴²

« À l'hôpital, ils n'ont pas le temps de s'arrêter à l'enfant, ce qui compte pour eux c'est la mécanique. » ⁴³

f) La communication et la concertation

« La structure est lourde avant qu'on ait accès à de l'écoute, des services. » ⁴⁴

« L'équipe multi ne travaille pas ensemble, c'est toujours toi avec tel intervenant, mais jamais de travail d'équipe » ⁴⁵

Évidemment, nous avons vu qu'un partenariat véritable doit être assorti d'une communication cordiale et intéressée de la part de chacun des partenaires, et ce, en plus de sous-tendre un réel effort d'équipe. À ce sujet, les parents ont aussi exprimé des réserves. En effet, à leurs avis, non seulement les professionnels ne partagent pas toujours leurs informations et/ou les décisions avec eux, mais, aussi, ils ne se concertent pas toujours :

⁴¹ Énoncé # 23

⁴² Énoncé # 178

⁴³ Énoncé # 180

⁴⁴ Énoncé # 49

⁴⁵ Énoncé # 42

En outre, nous retenons le commentaire émis par un parent à l'effet qu'un professionnel, plutôt que le parent lui-même, doit s'assurer de la concertation des services et de l'arrimage des actions entreprises de part et d'autre :

*« L'équipe multi est censée avoir une personne pivot qui fait le lien, mais c'est moi qui avais à faire la coordination. »*⁴⁶

Le dossier de l'enfant est aussi un outil d'information que doivent lire et consulter les professionnels, ce qui, par la même occasion, évite aux parents, du moins en partie, de devoir raconter à répétition leur récit de vie:

*« J'ai l'impression que les intervenants ne lisent pas les dossiers, pourtant ce devrait être un outil de communication important. »*⁴⁷

*« Quand on est allé voir des spécialistes (en dehors du centre de réadaptation), on a eu à raconter notre histoire plusieurs fois à plusieurs personnes. Quand tu retournes au centre de réadaptation, il faut encore tout raconter, à tous les intervenants. »*⁴⁸

À l'instar de ce qui précède, certains parents ont connu des réalités, certes singulières, mais qui, somme toute, nous apparaissent fort évocatrices, symptomatiques et que nous souhaitons mettre en évidence parce qu'elles évoquent, à nos yeux, des situations qu'il faut décrire et qui doivent mener à des prises de conscience.

L'annonce du diagnostic est un moment crucial, mais éprouvant pour la plupart des parents, en raison, entre autres, des circonstances qui marquent cette annonce (Pelchat,

⁴⁶ Énoncé # 43

⁴⁷ Énoncé # 61

Lefebvre, Bouchard et Rousseau, 2000). Un parent de notre étude rapporte justement le contexte dans lequel on lui a appris que son enfant souffrait d'autisme :

« Un intervenant nous a annoncé cinq minutes avant le PSS que notre enfant était sûrement autiste ; nous étions anéantis, découragés. En plus, le PSS ne servait plus à rien parce qu'on nous a annoncé en plus que notre enfant allait être transféré de service. » ⁴⁹

Un autre parent relate les circonstances au cours desquelles lui et son enfant ont appris l'arrêt des services de réadaptation :

« C'est en allant à la joujouthèque que j'ai appris que mon fils n'avait plus de services; les intervenants ne m'avaient même pas appelée. »

« La joujouthèque ne voulait plus prêter de sacs de jouets, mon fils a fait une crise, il ne comprenait pas. »

« Personne n'est venu expliquer à mon enfant ce qui allait arriver quand les services ont pris fin » ⁵⁰

Les rencontres du plan de services individualisés représentent souvent les seules et rares occasions pour les parents et les professionnels de se réunir afin de discuter des besoins et de s'entendre sur la suite des choses, ce qui, nous supposons, laisse peu de temps pour créer des liens. Au sujet de ces rencontres et de la relation parents- professionnels, un parent raconte avoir usé de stratégies pour changer les convenances :

⁴⁸ Énoncé # 60

⁴⁹ Énoncé # 98

⁵⁰ Énoncés # 163, 164 et 165

« Une fois, on a fait le PPS chez nous pour changer la dynamique : deux intervenants n'ont pas voulu de cette relation amicale; ils ne voulaient pas dépasser la ligne parent/professionnel. »

« Une fois j'ai changé ma place dans une rencontre pour me sentir moins menacée, moins observée et avoir l'impression de me mêler au groupe d'intervenants. »⁵¹.

Lors de ces rencontres, les parents avouent en effet se sentir souvent malaisés et observés :

« Lors d'une rencontre, ils m'ont fait faire des tests, j'avais l'impression d'avoir à faire les bons choix à leurs yeux, d'avoir à répondre de la bonne manière. »⁵²

Et lorsqu'ils laissent paraître leurs émotions, les interventions ne sont pas toujours appropriées comme le rapporte un parent :

« Une fois, j'ai pleuré pendant un PPS et on m'a conseillé un psy! »⁵³

Il survient aussi des rencontres dont l'objectif consiste à travailler un besoin bien précis de l'enfant. Cependant, tel qu'il est exposé par un des parents, les professionnels qui observent l'enfant dans le contexte de la réadaptation ne le voient pas dans son milieu de vie habituel et familial, mais émettent malgré tout leurs recommandations :

« Les intervenants qui observent mon enfant pendant que je lui prépare de la nourriture et la nourrit ne voient pas la vraie situation, comment ça se passe réellement à la maison. »⁵⁴.

⁵¹ Énoncés # 171, 172 et 173

⁵² Énoncé # 56

⁵³ Énoncé # 175

⁵⁴ Énoncés # 57, 58 et 59

g) Les énoncés de type positif

Parmi les énoncés retenus jusqu'à présent, la presque totalité est passablement critique envers les professionnels. En effet, nombreux sont de type négatif. Néanmoins, en dépit de leur préséance et, de surcroît, de leur importance, d'autres énoncés, plus approbateurs, sont méritoires.

En nombre, les énoncés de type positif représentent 21% de la totalité des énoncés, les autres étant soit de type négatif (65%), soit de type besoin (14%). Nous comptons environ 20 énoncés qui sont favorables aux professionnels et qui sont principalement répartis entre les thèmes apprentissage, attitudes et comportements et moyens de communication. Les parents admettent que tout n'est pas à refaire, que les difficultés ne sont pas l'apanage de tous les professionnels, car plusieurs entretiennent des rapports très humains, voire même, amicaux avec eux. À ce sujet, nous choisissons de revenir sur les énoncés suivants :

« Ça dépend des départements, il y en a avec qui la communication passe mieux, d'autres ça va moins bien. »

« D'une équipe à l'autre, d'un thérapeute à l'autre, la communication varie, la situation est totalement différente. »

« Des intervenants font un bon suivi, la relation devient amicale. »⁵⁵.

« Certains spécialistes y mettent beaucoup de cœur, embarquent dans les efforts faits par ma fille et par moi. »⁵⁶.

⁵⁵ Énoncés # 13, 23 et 25

⁵⁶ Énoncé # 125

Un parent avoue même que, dans l'ensemble, ces rapports avec l'équipe de professionnels du centre de réadaptation étaient positifs :

« Pour moi, ça allait bien avec l'équipe multi. »⁵⁷

D'ailleurs, il prévaut de s'arrêter à cet énoncé parce qu'il a été amené par le parent qui a donné en moyenne des valeurs très basses à la majorité des énoncés émis par les autres parents (moyenne de 2,59). Au sujet de l'évaluation⁵⁸, ce parent admet avoir coté très bas de nombreux énoncés en raison de leur singularité. Pour lui, comme pour les autres parents, des situations difficiles ont marqué ses échanges avec les professionnels. Or, il poursuit en précisant que très souvent « les embrouilles se passent généralement au début du diagnostic et de la réadaptation » et il choisit de mettre en évidence l'énoncé # 134 qui dit qu' « Il y a différentes étapes dans notre découverte du monde des thérapeutes : d'abord le bombardement d'information, ensuite l'émotivité, puis progressivement plus de stabilité. ».

D'autres énoncés mettent cette fois l'accent sur l'attitude des professionnels qui proviennent du milieu communautaire. En effet, les parents sont unanimes lorsqu'il est question d'organismes issus de ce milieu puisque, pour eux, ils jugent avoir reçu un soutien efficace caractérisé par des rapports humains et un travail d'équipe :

« Dans deux services (Solidarité de parents et J'me fais une place en garderie), ils m'ont donné beaucoup de support humain, ils nous ont permis d'accéder à des services. »

« Au communautaire, j'avais plus l'impression que j'avais ma place, que je faisais partie de l'équipe et que j'avais quelque chose à apporter. »⁵⁹.

La moyenne de ces deux énoncés est très élevée (8,8 et 7,2 respectivement). Cependant, un parent a inscrit la valeur 0 à l'énoncé # 77. Comme il s'agit du parent dont la moyenne

⁵⁷ Énoncé # 44

⁵⁸ À la fin de l'évaluation, ce parent a ajouté quelques commentaires qui apportent un complément à l'exercice de priorisation.

⁵⁹ Énoncés # 73 et 77

globale est très basse, nous déduisons que, pour ce dernier, aussi bien au communautaire qu'en réadaptation, le travail se faisait en équipe, et qu'aucun des deux n'avait préséance sur l'autre. Les perceptions de ce parent diffèrent sensiblement des autres répondants et cet énoncé en est un exemple parmi plusieurs autres.

Dans la partie portant sur l'analyse quantitative, nous avons constaté que les énoncés de type positif sont surtout classés dans le thème apprentissage. En fait, ils représentent 54%. Cependant, les énoncés du thème apprentissage font plus souvent référence aux parents. Ces derniers font le constat de l'expérience acquise au fil de leurs échanges avec les professionnels, en plus d'afficher une certaine assurance et de la détermination :

« Quand tu arrives dans le système, tu ne le connais pas nécessairement. J'ai appris à être précise dans mes demandes. »

« J'ai appris à dire non, à dire quand je ne suis pas contente d'une situation. »⁶⁰.

1.3.3 Les pistes de solutions

Aux cinquième et sixième étapes de la méthode DRAP, les participants sont invités à respectivement émettre et évaluer des pistes de solutions. Tel qu'il est précisé précédemment, plutôt que de convier les parents à un deuxième groupe de réflexion axé cette fois sur les pistes de solutions, nous avons préféré leur demander de procéder par écrit. Par conséquent, en même temps que l'évaluation écrite des énoncés, les parents ont sélectionné, parmi les 188 énoncés, les 10 qui leur apparaissaient prioritaires⁶¹. La

⁶⁰ Énoncés # 137 et 139

⁶¹ Les énoncés n'ont donc pas été reformulés sous forme de solutions tel que le veut la méthode DRAP, mais demeurent néanmoins des solutions aux yeux des parents qui les ont priorisés en ce sens.

prochaine analyse porte donc sur les énoncés⁶² choisis par les parents en raison de leur importance capitale.

Dans chacun des thèmes, nous retrouvons des énoncés prioritaires aux yeux des parents. Le thème degré d'engagement, avec 18 énoncés, est celui qui en recueille le plus suivi de loin par les thèmes apprentissage et attitudes et comportements qui en comptent respectivement 12 et 11. Toutefois, les parents n'ont pas souvent choisi le même énoncé : seulement six énoncés ont été vus comme solution par deux parents différents. Plus souvent, la moyenne des solutions envisagées se situe en deçà de 8. En fait, un nombre plus important de solutions ont une moyenne qui varie entre 6 et 7 (21 énoncés). Ce sont des solutions qui semblent importantes pour la majorité des parents, mais qui, en contrepartie, ne recueillent pas la cote la plus élevée. En revanche, d'autres solutions ont été choisies par des parents, mais leur valeur très personnelle ne semble pas toucher les autres. Ce sont celles dont la moyenne est en dessous de 6 (9 énoncés). Par contre, sur les six énoncés dont la moyenne est de 9⁶³, quatre ont été retenus comme solutions par les parents.

Les solutions misent de l'avant par les parents se rejoignent en quelque sorte, car, sans être les mêmes, elles partagent néanmoins des points de vue comparables.. C'est le cas, entre autres, des solutions qui traitent de l'enfant, des soins qui lui sont prodigués, mais, surtout, de l'approche et de l'attitude qui les accompagnent et auxquelles les parents sont particulièrement sensibles. Par exemple, le thème degré d'engagement comprend plusieurs solutions qui laissent entrevoir la nécessité de revoir les façons de faire et les façons d'être des professionnels auprès de l'enfant, et ce, de manière à aller au-delà du diagnostic. Trop souvent, le potentiel de l'enfant est vu comme un obstacle plutôt qu'une possibilité.

⁶² Rappelons que cinq parents sur six ont complété l'exercice d'évaluation et de priorisation des énoncés.

⁶³ Au plan de l'analyse quantitative des énoncés, nous avons indiqué que six énoncés avaient une moyenne de 9 et un écart-type de 0.

« Les thérapeutes ne voient pas toujours le potentiel de l'enfant, j'ai l'impression que les thérapeutes retardent le développement de l'enfant. »

Dans la même veine, des solutions, plus personnelles cette fois, énoncent le souhait de voir l'enfant mieux considéré :

« Les intervenants se moquent parfois de la personne (ma fille) qui est devant eux; ils n'ajustent pas leurs interventions à ses besoins, ne la salue même pas. »⁶⁴

Les services aux familles et à l'enfant sont aussi souvent mis en cause. En effet, plus d'une solution traite de l'importance de pouvoir bénéficier de services adéquats, et d'être mis au courant des interventions assorties et des raisons qui les justifient:

« C'est intolérable que les parents n'aient pas les informations pour savoir quelle intervention serait appropriée. »

« Une travailleuse sociale qui prétendait connaître notre histoire nous disait que nous n'avions pas accès à des services que je jugeais pourtant essentiels pour mon enfant. »⁶⁵

De plus, à leur avis, les parents doivent pouvoir émettre leurs opinions et, dans certains cas, hausser le ton et se montrer insistants, ce qui n'est pas donné à tout le monde :

« Il a fallu que je me fâche, que j'insiste énormément pour obtenir les services. »

« J'ai la chance d'avoir de l'audace, de me lever debout, d'avoir rencontré les bonnes personnes, mais d'autres parents n'ont pas les mêmes ressources. »

⁶⁴ Énoncé # 106

⁶⁵ Énoncés # 29 et 99

« Parfois, ce n'est pas dans la culture de certains parents, surtout chez certaines femmes, d'hausser le ton, de se fâcher ou d'insister : leur enfant est donc automatiquement pénalisé. »⁶⁶

Finalement, d'autres solutions expriment le besoin de voir l'information mieux circuler entre les professionnels, que ce soit par écrit (dossiers de l'usager) ou verbalement (communications et échanges entre professionnels) afin d'éviter aux parents de toujours devoir raconter leur "histoire" :

« J'ai l'impression que les intervenants ne lisent pas les dossiers, pourtant ce devrait être un outil de communication important. »⁶⁷

De pair avec cette solution, deux autres semblent inviter les travailleurs sociaux à épauler et à informer les parents en tout temps plutôt que de se porter au secours des familles dans les cas urgents seulement. Le travailleur social se trouve ici à être l'équivalent d'un partenaire pivot ce qui rejoint l'étude du Conseil de la Famille (2008) décrite précédemment.

« Les travailleurs sociaux sont là en cas d'urgence, les gens ont peur d'eux, de se faire enlever leur enfant. Pourtant, le travailleur social devrait être un partenaire présent du début à la fin. »

« Le travailleur social devrait nous fournir des infos sur les services. »⁶⁸

Troisièmement, nous avons classé les pistes de solutions par attributs et celles-ci sont illustrées au tableau 9 de la page suivante.

⁶⁶ Énoncés # 27, 28 et 30

⁶⁷ Énoncé # 61

⁶⁸ Énoncés # 185 et 186

Tableau 9

Le nombre de pistes de solutions par attributs

Attributs	Nombre de solutions
Perception enfant	10
Parent affirmatif	8
Diffusion information	7
Approche humaine	5
Manque de ressources	4
Protocole	3
Initiative	3
Approche globale	3
Travail équipe – concertation	2
Continuité de services	2
Parent expert	1
Coordination de services	1
Inconnu	1

En somme, cette répartition rejoint ce qui précède puisque les attributs qui prédominent sont en accord avec le sens commun de plusieurs solutions choisies par les parents. Si nous regardons plus particulièrement les trois premiers, plusieurs solutions renvoient effectivement à la perception de l'enfant par les professionnels, aux façons qu'ils ont de se comporter auprès de l'enfant en raison, entre autres, du diagnostic posé et du potentiel qu'ils lui confèrent (10). Le pouvoir du parent (parent affirmatif) de dire ce qu'il pense, de se prononcer sur les objectifs et les décisions qui se prennent (8) est un autre

attribut auquel les parents font allusion à maintes reprises. Le troisième attribut en importance est la diffusion d'information qui, semblable à l'attribut parent affirmatif, concerne la communication entre les professionnels et les parents, comme quoi il importe, de l'avis des parents, de pouvoir s'exprimer, mais, aussi, d'avoir accès à l'information pertinente et qui les concerne.

À l'instar de ce qui précède, des situations particulières sont décrites par les parents et donnent la voie à d'autres solutions qui visent le partenariat. L'annonce du diagnostic est un événement qui a fait l'objet de quelques études au Québec (Bouchard et al. 1994 ; Bouchard et al., 1999 ; Pelchat et al., 2000) qui ont révélé l'insatisfaction des parents. Nous connaissons déjà l'importance capitale que représente ce court instant où les professionnels apposent une étiquette sur les particularités de l'enfant tout en l'associant, très souvent, à un lendemain peu rassurant pour les parents. Outre les résultats de la recherche, parmi les énoncés que nous avons recueillis, un parent rappelle à son tour les circonstances tout aussi discutables qui ont entouré l'annonce du diagnostic :

*« Un intervenant nous a annoncé cinq minutes avant le PSS que notre enfant était sûrement autiste ; nous étions anéantis, découragés. En plus, le PSS ne servait plus à rien parce qu'on nous a annoncé en plus que notre enfant allait être transféré de service. »*⁶⁹

Nous en profitons ici pour rappeler que, parmi les résolutions pressantes à considérer, l'annonce du diagnostic mérite toujours une attention très particulière. Ce même énoncé révèle également combien il est important, lorsque des changements sont anticipés, tel que le passage d'un centre de réadaptation à un autre – un centre en déficience motrice vers un centre en déficience intellectuelle par exemple –, que les professionnels prévoient un moment assorti pour faire leur annonce aux parents plutôt que de hâter le processus de transfert. De plus, il importe que les professionnels s'approprient la responsabilité de ce passage en fournissant le dossier de l'enfant et en communiquant verbalement un certain nombre d'informations pertinentes à la nouvelle équipe qui aura à sa charge les besoins de

l'enfant, en évitant ainsi aux parents de devoir tout recommencer. Les parents pourront transmettre au fur et à mesure des renseignements sur leur vie et sur les particularités de leur enfant, mais, dans un premier temps, des efforts devraient être consacrés à créer un lien de confiance, les nouveaux professionnels ayant entre leurs mains une bonne base de "données".

Finalement et pour compléter la liste des solutions, nous y allons de deux propositions. Elles n'ont pas été précisément demandées par les parents, mais plutôt implicitement suggérées, et elles sont, à notre avis, un gage de succès au partenariat. Nous pensons d'abord, qu'en dépit des horaires chargés et des ressources limitées, que les professionnels ont tout avantage à se rendre disponibles aux parents. Certains, à des degrés différents, le font déjà. Or, les énoncés ne laissent aucun doute quant à la nécessité de multiplier les occasions de communiquer. Les rares visites en thérapie par les parents, ces derniers devant très généralement quitter le travail pour s'y rendre, de même que les rencontres du plan de services individualisés ne semblent pas suffire, sans compter que ces dernières sont parfois jugées intimidantes et trop formelles par les parents :

« C'est intimidant de se retrouver devant tous ces intervenants qui te questionnent et qui parfois te jugent. »

« Ce n'est pas facile d'être à l'aise dans un PSG, surtout pour les personnes qui sont plus gênées que d'autres. »⁷⁰.

Les professionnels doivent encourager les parents à entrer en contact avec eux lors de ces rencontres, leur lancer des invitations tout en se pressant, par la suite, de retourner les appels manqués. Pour appuyer notre suggestion, nous retenons entre autres l'énoncé # 113 auquel 4 parents sur 5 ont donné une valeur supérieure ou égale à 7 :

« On avait beaucoup de difficulté à avoir des retours d'appel. ».

⁶⁹ Énoncé # 98

Ensuite, en raison des critiques sur l'attitude des professionnels, nous pensons qu'une meilleure connaissance des étapes du deuil et de ses particularités permettrait aux professionnels de sympathiser davantage avec les parents et d'humaniser leur approche auprès d'eux, certes, mais aussi de croire et de miser sur l'adaptation de la famille. Le deuil est caractérisé par différentes étapes que franchissent indubitablement tous les parents d'un enfant qui présente une déficience et qui affectent leur rapport aux autres (Bhérier, 1993). En étant mieux informés, nous présumons que les professionnels seront plus sensibles au mode de fonctionnement et au degré d'adaptation des parents à cette réalité singulière. En conséquence, ils doivent ajuster leurs interventions de manière à encourager, motiver et convier les parents tout en évitant de les brusquer ou d'enfreindre leur processus d'adaptation. Nous retenons trois énoncés qui fournissent des indices sur le deuil que vivent les parents :

« Il faut respecter le rythme des parents, ne pas pousser des interventions pour lesquelles les parents ne sont pas prêts. »

« Il y a différentes étapes dans notre découverte du monde des thérapeutes : d'abord le bombardement d'informations, ensuite l'émotivité, puis progressivement plus de stabilité. »

« Quand on rencontre différents parents, on voit les étapes où ils sont rendus, on les comprend parce qu'on l'a déjà vécu. »⁷¹.

⁷⁰ Énoncés # 101 et 174

⁷¹ Énoncés # 85, 134 et 136.

2. DISCUSSION DES RÉSULTATS

Au début des années soixante-dix, le mouvement et les actions qui ont menés à la désinstitutionnalisation et à la reconnaissance des droits de la personne qui présente une déficience étaient empreintes de louables et de bonnes intentions. Les services de soutien à la personne et à sa famille qui sont par la suite créés sont en effet des initiatives qui veulent donner à ces dernières le pouvoir et les moyens de contrer les difficultés du quotidien. C'est aussi à cette époque et au cours des années qui suivirent que la recherche et les discours ont consacré l'importance pour le réseau de travailler d'égal à égal – en partenariat – avec la personne et sa famille.

Aujourd'hui, les résultats de notre recherche donnent toutefois un portrait peu encourageant du partenariat entre les parents et les professionnels du centre de réadaptation en déficience motrice. On se questionne encore. L'étude du Conseil de la Famille (2008) réalisée auprès de familles québécoises au prise avec un enfant qui présente des incapacités importantes, propose cependant une solution intéressante. Certes, leur étude signale, une fois de plus les problèmes de ces familles et la nécessité de leur porter secours de manière plus adéquate, mais elle propose aussi de miser sur trois priorités. Parmi ces priorités, la coordination par un intervenant pivot attire particulièrement notre attention, car elle nous apparaît une avenue novatrice et susceptible de stimuler le partenariat entre la famille et le réseau. Les familles de notre étude souhaitent des rapports plus humains avec les professionnels du réseau. Elles demandent aussi que chaque professionnel raccorde ses actions à celles des professionnels des autres disciplines. De plus, elles aimeraient être mieux informées. Elles reconnaissent finalement que ce ne sont pas tous les parents qui sont habiles et à l'aise à communiquer avec les professionnels, voire même, intéressés et engagés. En remettant la coordination du soutien aux familles entre les mains d'une seule et unique personne, il nous semble que les obstacles rencontrés seraient moindres. En ce sens, la discussion qui suit fait à notre avis écho à la proposition du Conseil de la Famille et devrait être regardée dans la perspective d'un partenariat qui comprend un partenaire pivot.

2.1 La participation des parents vue par les parents

« C'est plate qu'on ait à élever la voix, de se fâcher pour que ça bouge. »

« J'ai appris à dire non, à dire quand je ne suis pas contente d'une situation. »⁷²

Dans la partie théorique, nous avons vu que le partenariat est une obligation des professionnels et des parents. Il requiert que les professionnels tout comme les parents contribuent au rapprochement, qu'ils partagent leurs idées et qu'ils soient, dans un même temps, ouverts à écouter les idées des autres, considérant qu'elles sont tout aussi valables que les leurs. Les énoncés recueillis dans notre étude ne laissent aucun doute quant à l'engagement des parents. Ces derniers apparaissent dynamiques et entreprenants. Ils ne craignent pas de s'affirmer et de faire valoir leurs points de vue quitte à compromettre la qualité de leur partenariat avec les professionnels. Ils ont en effet été nombreux à avouer devoir hausser le ton par moment pour être assurés d'une écoute et considérés, comme le démontrent les deux énoncés ci-dessus.

Cependant, lorsqu'ils osent s'affirmer avec franchise et aplomb, tout en demeurant cordiaux et posés, ils semblent que cela donne des suites positives, car les professionnels les respectent doublement.

« Je suis toujours aimable avec les thérapeutes, mais j'ai appris à être plus ferme, plus précise dans mes demandes. »⁷³

Ceci étant dit, il ne fait aucun doute que les parents souhaitent ardemment se faire entendre et joindre leurs idées à celles des professionnels dans un effort d'équipe, une mutualité, et sans heurt. L'énoncé # 78, dont l'écart-type est de 0,8 pour une moyenne de 8,4, le prouve :

⁷² Énoncés #11 et 139

⁷³ Énoncés # 31 et 135

« Il faut que je puisse travailler en équipe avec les intervenants, qu'on fasse le travail ensemble. ».

Justement, un énoncé raconte comment un parent a tenté avec originalité de créer un terrain propice à cette réciprocité lors d'une rencontre du plan de services individualisés :

*« Une fois, on a fait le PSI chez nous, pour changer la dynamique : deux intervenants n'ont pas voulu de cette relation amicale, ne voulaient pas dépasser la ligne parent/professionnel. ».*⁷⁴

Ce parent a finalement conclu que :

*« On ne peut pas créer de liens, de rapports avec tous les intervenants parce que certains ne veulent pas. ».*⁷⁵

En somme, vu sous l'angle du modèle écologique et des préceptes du partenariat qui misent tous deux sur la réciprocité des échanges, l'engagement des parents se traduit par leur propension à émettre leurs idées et à défendre leurs intentions. Mais, il est aussi caractérisé par leur désir de s'allier aux professionnels, ce qui permet de croire qu'ils sont ouverts aux vues des professionnels et qu'ils sont à leur écoute. En d'autres mots, les énoncés qui relatent les efforts des parents consacrés à se faire entendre des professionnels de même qu'à échanger avec eux signifient qu'ils souhaitent, d'une part, avoir leur place – qu'ils ne veulent pas être mis dans l'ombre ou de côté – et, d'autre part, que devant l'ouverture des professionnels à leur égard, ils peuvent être réceptifs aux propositions de ces derniers.

⁷⁴ Énoncé # 171

⁷⁵ Énoncé # 172

2.2 La participation des professionnels vue par les parents

« Moi, mon image du milieu de la réadaptation c'était l'entraide, la passion, l'implication. Je me suis plutôt retrouvée devant une machine, une superstructure rigide. »⁷⁶

D'après les résultats obtenus, nous estimons que les parents jugent l'approche des professionnels peu invitante. Ils indiquent que ces derniers privilégient une démarche plutôt conservatrice, où la structure et les conventions ont préséance sur la créativité et l'ouverture.

D'abord, plusieurs énoncés parlent de la rapidité des professionnels à excuser la disponibilité et la qualité des services par le manque de ressources humaines, matérielles et financières, ce que les parents considèrent irrecevable. Les parents croient qu'un changement d'attitude de la part des professionnels permettrait de déjouer la rareté des ressources et qu'en misant sur des rapports humains, qui placent les parents et leur enfant au même niveau que les professionnels, les échanges s'en trouveraient facilités. Selon les parents, les façons d'aborder, d'écouter et de discuter avec la clientèle méritent d'être étudiées et corrigées en vue de stimuler le partenariat.

« Au centre où va notre fille, ils nous disent qu'ils ont trop d'enfants pour les ressources humaines dont ils disposent. »

« Je comprends qu'ils ont des procédures à suivre, mais ils ne devraient pas commencer par me dire que je ne pourrai pas avoir les services parce qu'ils manquent de ressources humaines et matérielles, pas de budget. »⁷⁷

⁷⁶ Énoncé # 178

⁷⁷ Énoncés # 9 et 38

Ensuite, parmi les améliorations souhaitées, les parents demandent aussi aux professionnels de ne pas asseoir leurs prévisions uniquement sur le diagnostic posé, parce, selon eux, il en résulte une action restreinte et limitée. Les parents apparaissent d'ailleurs plus dynamiques et motivés à tenter de trouver des moyens de stimuler leur enfant. Confiants et volontaires, ils suggèrent des façons de faire qui conviennent à leur quotidien et à leur milieu de vie ainsi qu'à ceux de leur enfant d'une part, mais, d'autre part, qui sont collées aux besoins réels de l'enfant plutôt que cantonnées dans une étiquette statique

« Comment ça se fait que je pense à certaines choses, au niveau des interventions et que les professionnels n'y songent pas ? »⁷⁸

Finalement, l'approche formaliste des professionnels est également critiquée par les parents, car, selon eux, elle ne s'accompagne pas de méthodes de travail englobantes. Les services propres à chaque discipline (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, service social, etc.) peuvent être de qualité. Par contre, s'ils ne joignent pas à ceux des autres disciplines, ils restent parcellaires, morcelés et, de surcroît, limités :

« Il faut que l'enfant soit considéré comme une personne entière, pas juste comme un cœur, un poumon parce qu'on est dans tel service qui focusse sur leur propre priorité. »⁷⁹

⁷⁸ Énoncé # 53

⁷⁹ Énoncé # 81

2.3 Des pistes de solutions accessibles et prometteuses

Certes, les parents reprochent aux professionnels leurs méthodes qu'ils jugent trop axées sur le protocole, la théorie et le diagnostic alors qu'elles pourraient miser sur des interventions qui correspondent davantage aux besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille tout en étant plus spontanées et humaines. Cependant, au-delà de ces remontrances, ils y vont de leurs suggestions pratiques et réalistes afin d'aboutir à des améliorations tangibles. Les solutions qu'ils ont choisies de mettre en évidence lors de l'évaluation donnent en effet un bon aperçu des éléments sur lesquels pourraient être orientées la réflexion et la discussion en vue d'unifier les échanges et de parvenir à un réel partenariat parents/professionnels.

La diffusion de l'information est un des éléments qui semble capital aux yeux des parents de notre étude. Ces derniers veulent s'impliquer et, pour y arriver, ils considèrent devoir être informés. Les professionnels détiennent une partie du savoir pour bien répondre aux besoins de l'enfant qui présente une déficience. Or, ils ne peuvent s'en arroger le droit et tenir les parents à l'écart. À ce sujet, nous revenons sur une solution privilégiée par deux parents différents – dont la moyenne est de 8,6 pour un écart-type 0,89 – qui traduit ce besoin d'être renseigné :

De plus, tout en souhaitant faire équipe avec les professionnels, les parents expriment leur désir de voir les professionnels associer leurs actions et unifier davantage leurs efforts de sorte que les besoins de l'enfant et de la famille soient comme un tout cohérent et indissociable tout en étant adaptés à leur milieu de vie :

« On a une vie en dehors du bureau de l'intervenant, il faut qu'ils prennent ça en compte dans l'intervention, qu'ils fassent preuve de créativité. »

« Je me suis renseignée, je me suis formée parce que les services que je recevais étaient trop fragmentés. J'avais besoin d'une vision plus globale. »⁸⁰

Justement, en ayant une vision plus globale aidée d'un partenaire pivot, les parents considèrent que les professionnels se gardent d'agir en vase clos d'une part, ce qui, d'autre part, permet de reléguer la concertation au main d'une seule personne autre que le parent lui-même. À ce sujet, les parents suggèrent que cette responsabilité soit à la charge d'une personne, le travailleur social par exemple :

« L'équipe multi est censée avoir une personne pivot qui fait le lien, mais c'est moi qui avais à faire la coordination. »⁸¹

« Les travailleurs sociaux sont là en cas d'urgence, les gens ont peur d'eux, de se faire enlever leur enfant. Pourtant, le travailleur social devrait être un partenaire présent du début à la fin. »⁸²

3. LIMITES DE L'ÉTUDE

Nous reconnaissons des limites à notre étude. De manière générale, les limites inhérentes à cette recherche sont de quatre ordres : l'échantillonnage, la méthode d'analyse, les limites du chercheur et la méthode de cueillette.

⁸⁰ Énoncés # 51 et 79

⁸¹ Énoncé # 43

⁸² Énoncé # 185

Les parents participants qui se sont prononcés sur le thème du partenariat l'ont fait, à notre avis, avec sincérité et générosité; leurs énoncés révèlent leurs impressions sur la qualité de leurs échanges avec les professionnels du centre de réadaptation et donnent, selon nous, un compte-rendu authentique et convaincant de leur vécu respectif. Par conséquent, la présentation des limites de l'étude ne cherche pas à discréditer l'ensemble des résultats de notre étude; au contraire, elle vise à attacher ces résultats au contexte particulier de l'étude.

Le nombre de participants représente assurément une limite importante au respect de la validité externe de l'étude. Avec un échantillon composé de six parents au total, il est impensable de généraliser les résultats à la population à laquelle ils correspondent, soit les parents d'un enfant qui présente une déficience motrice associée ou non à une autre déficience parce que les caractéristiques des parents de notre étude ne peuvent être exactement les mêmes que celles de la population "d'origine" (Laperrière, 1997). Par exemple, les parents que nous avons interrogés nous sont apparus en général assez articulés. Ils sont capables d'émettre leurs points de vue en apparence sans gêne ou sans retenue. Par conséquent, ce trait de personnalité a pu influencer les résultats, car, à maintes reprises, leurs énoncés ont révélé leur nature partisane, engagée et proactive. Parmi cette population, il se trouve sûrement plusieurs parents dont la personnalité ressemble à celle des parents de notre étude. En contrepartie, ce ne sont sûrement pas tous les parents qui bénéficient d'une telle facilité à aller vers l'autre et à communiquer leurs idées et leurs besoins. Possiblement que, pour ces derniers, le partenariat avec les professionnels du réseau se vit différemment. De plus, l'âge de l'enfant est un autre attribut qui rend impensable l'application des résultats à l'ensemble de la population. Il faut nécessairement attribuer nos conclusions aux parents d'un enfant qui présente une déficience motrice et dont l'âge varie entre trois et six ans. En effet, il se peut très bien que le partenariat soit vécu d'une toute autre façon lorsque l'enfant est âgé de moins de trois ans ou de plus de six ans. Aussi, le faible échantillonnage de parents retenus a forcément influencé les résultats que nous avons colligés. En effet, avec au total six parents, l'écart-type a à maintes reprises

été influencé par l'évaluation des énoncés d'un seul parent dont l'avis s'écarterait de celui de la majorité. Nous l'avons d'ailleurs annoté tout au long de la présentation des résultats. Cependant, curieusement, certains énoncés que nous aurions pensé partagés par tous les parents ne le sont pas. Nous venons de spécifier que, très souvent, la moyenne et l'écart-type sont influencés par un seul parent qui a opté pour une valeur nettement moindre que les autres. Hormis cette observation, des énoncés obtiennent néanmoins un écart-type élevé en raison de la distribution des valeurs de l'ensemble des parents. Par conséquent, les conclusions de notre étude ne sont pas toujours appuyées sur des énoncés qui obtiennent une moyenne élevée et un écart-type très bas. Nous avons en effet retenu certains énoncés qui n'étaient pas nécessairement perçus de la même façon par tous les parents. Parfois, nous avons même analysé un énoncé qui était jugé important par un seul parent. Néanmoins, nous croyons que les conclusions et les solutions qui en découlent demeurent pertinentes tout en admettant qu'elles ne sont pas la préoccupation première de tous les parents de l'étude ou qu'elles ne traduisent pas le vécu de tous ceux qui sont exposés à la déficience d'un enfant.

Tous les parents de notre étude sont membres de l'organisme "J'me fais une place en garderie" et ont été informés de notre partenariat avec ce dernier pour la réalisation de cette recherche. À ce titre, il est possible que cette association ait pu influencer leurs propos. D'ailleurs, deux énoncés appuient les services de cet organisme et le décrivent comme ayant fait preuve d'un haut degré de partenariat. Cela dit, pour notre étude, les parents ont plutôt été interrogés sur leur partenariat avec les professionnels du centre de réadaptation en déficience motrice. En les réunissant autour d'une même table et sans la présence des professionnels du réseau, nous pensons qu'ils étaient à l'aise et ouverts à discuter de leur vécu. Cette façon de procéder a encouragé les parents à dénoncer certaines situations et les a incités à dresser un portrait en général plus négatif des professionnels du centre de réadaptation.

Ceci nous amène à aborder la question de la pensée des parents et par conséquent, de la validité interne des résultats. Recueillir leurs propos est une chose, mais les analyser en est une autre. En fait, la concordance entre les mots et le sens qu'on en dégage repose essentiellement sur la rigueur de l'analyse pratiquée par la chercheuse (Guba et Lincoln, 1989 dans Mertens, 1998; Richards et Richards, 1995). Entre autres, cette dernière doit pouvoir compter sur un verbatim fidèle à l'esprit de l'émetteur (Richards et Richards, 1995). La méthode DRAP a l'avantage de transcrire les idées de l'émetteur sans les modifier, et ce, en plus de demander aux participants de valider sur le champ ce qui est noté (Boudreault et Kalubi, 2007). Ajoutons que l'analyse au moyen de DRAP est aussi facilitée en raison de la classification des énoncés qui permet de schématiser le tout. Par ailleurs, cet exercice de codification doit toujours être attaché à un cadre théorique explicité et défendu au préalable (Guba et Lincoln, 1989 dans Mertens, 1998).

Dans cette logique, le chercheur peut lui aussi avoir une incidence sur la validité interne des résultats. Justement, à l'étape de la classification de la méthode DRAP, la chercheuse principale de l'étude a procédé à la répartition des énoncés par thème, par catégorie, par attribut et par type. Pour créer cet ensemble d'idées, la chercheuse s'inspire des énoncés des parents qui sont présentés dans leur intégralité, et ce, en plus d'être validés par les parents eux-mêmes au même moment où ils sont transcrits. Il y a cependant une part de subjectivité et d'interprétation. En effet, l'analyse qui s'ensuit et qui s'inspire à la fois de la classification des énoncés et de la théorie sous-jacente à l'étude, demeure tributaire de la perception du chercheur. De plus, des tableaux et des graphiques accompagnent l'analyse, mais ils sont néanmoins la résultante d'une inévitable manipulation par le chercheur.

Une autre et dernière limite associée au contexte de notre étude concerne la méthode de cueillette DRAP. Selon la démarche originale, il est prévu de réunir les participants à deux reprises, créant ainsi deux groupes de réflexion séparés. Une première rencontre vise à inviter les participants à émettre leurs opinions sur différents thèmes de

discussion alors que la deuxième rencontre a pour objectif de demander aux participants de formuler et de prioriser des solutions en s'inspirant des énoncés émis lors de la précédente rencontre. En raison des disponibilités restreintes des parents de notre étude de même que de la difficulté à jumeler les horaires de chacun, nous avons opté pour une formule différente. En effet, nous avons choisi de demander aux parents de proposer leurs solutions par écrit plutôt qu'en grand groupe. De plus, les solutions jugées déterminantes par les parents sont directement tirées des énoncés de sorte que les parents ont choisi dix énoncés parmi l'ensemble plutôt que de formuler de nouveaux énoncés sous forme de solutions comme le veut la méthode DRAP. Il s'agit donc d'une autre variante appliquée à la démarche DRAP et qui a restreint l'exercice voulant que les solutions soient formulées par les participants d'une part et, d'autre part, qu'elles soient par la suite évaluées par l'ensemble des participants de manière à identifier les solutions qui ont la "cote".

CONCLUSION

Le partenariat requiert que tous les partenaires soient présents, intéressés et engagés dans les échanges et les communications avec autrui. Par conséquent, il est de mise que les professionnels comme les parents s'expriment tout en manifestant vertement leur ouverture et leur intérêt aux savoirs et à l'opinion de l'autre.

Le partenariat invite donc les parents à participer. Ceux de notre étude répondent vraisemblablement à l'invitation, car ils sont de tout évidence, proactifs et engagés, et prêts à faire équipe avec les gens du réseau. D'une part, ils n'ont pas peur de s'exprimer et de faire valoir leurs points de vue. Ils sont soucieux de se faire entendre et de se faire comprendre pour le bien de leur famille et particulièrement pour celui de leur enfant. D'autres part, ils apparaissent ouverts aux vues des professionnels et veulent manifestement collaborer avec eux. Certes, ils sont motivés à communiquer en vue de défendre leurs points et d'énoncer leurs besoins ainsi que ceux de leur enfant, mais, aussi, en vue d'écouter et d'acquiescer aux connaissances et aux recommandations des professionnels de sorte que l'échange soit mutuel.

Hormis leurs nombreux énoncés qui sont passablement critiques envers les pratiques et les attitudes des professionnels du réseau, force est d'admettre, en contrepartie, que chaque parent peut regarder le partenariat de différentes façons. Certains sont enclins à participer tel que ceux de notre étude, alors que d'autres, préfèrent être plus discrets et attendre les indications et les consignes des professionnels. Ceci pris en considération, de l'avis des parents de notre étude, il revient aux professionnels du réseau d'être ouverts et à l'écoute des parents de manière à décoder leurs intérêts et leurs façons de participer et de s'ajuster à chacun. Selon eux, il est certain que l'approche des professionnels saura mettre

les parents à leur aise à condition d'être personnalisée, humaine et positive. Parmi leurs souhaits, la proposition d'un partenaire pivot qui se veut le rassembleur, le coordonnateur, tout comme la référence à la fois des parents et des professionnels apparaît une solution intéressante. Déjà mise en évidence par le Conseil de la Famille (2008), elle mérite, selon nous aussi, l'attention de la recherche tout comme de la pratique. Par conséquent et pour conclure, nous convions tous les partenaires concernés par la déficience à se joindre au Conseil de la Famille en réfléchissant au bien fondé d'un partenaire pivot pour aider les professionnels à collaborer en partenariat avec les familles et vice versa !

Pour terminer, précisons que la portée des résultats de cette recherche est toutefois tributaire des limites qui lui sont inhérentes. Certes, parmi les avantages de la méthode DRAP, le nombre de participants requis est peu élevé, ce qui évite de devoir passer par une sélection statistique, longue et fastidieuse. Or, cela introduit une limite importante au plan de la généralisation des résultats. En effet, le recours à un échantillon non probabiliste permet de privilégier les participants qui sont touchés de près par le sujet, mais limite les possibilités d'inférence à l'ensemble des parents dont un enfant présente une déficience motrice. En soi, nous reconnaissons que les conclusions proposées par notre étude peuvent être un complément aux études précédentes. Par ailleurs, en situant notre apport à l'intérieur d'un collectif de recherche, nous espérons que d'autres études, plus poussées et dotées d'échantillons plus représentatifs de la population cible, lui succéderont.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Agosta, J. et Melda, K. (1995). Supporting families who provide care at home for children with disabilities. *Exceptionnal Children*, 62(3), 271-282.

Beckman, P.J. (2003). Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives (1). *Éducation et francophonie*, 31 (1), 87-100.

Bégin, D. (1989). *Un air de famille : Le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées. Document d'orientation de l'Office des personnes handicapées du Québec*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec.

Berger, P. (2003). *La problématique du plan de services de la personne : État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, Direction des communications.

Berger, P. et Doré, S. (2005). *Revue de l'année 2004-2005 : Actions gouvernementales et personnes handicapées*. Drummondville : Offices des personnes handicapées du Québec, Direction des communications.

Bhérier, Maurice (1993). *La collaboration parents-intervenants. Guide d'intervention en réadaptation*. Boucherville : Éditions Gaëtan Morin.

Blain, F., Blais, M., Boily, N., Prud'homme, G. et Roy, J. (2003). *Rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants – Le parent au quotidien*. Québec : Conseil de la Famille et de l'Enfance.

Blouin, M., Attieh, G., Bergeron, C., Bessette, M. et Simms, L. (1995). *Dictionnaire de la réadaptation tome 1 : termes techniques d'évaluation*. Laboratoire de la réadaptation et de l'intégration sociale, Centre François-Charon. Québec : Les Publications du Québec.

Bouchard, C. (1981). Perspectives écologiques de la relation parents(s)-enfant : des compétences parentales aux compétences environnementales. *Apprentissage et Socialisation*, 4 (1), 4-23.

Bouchard, J.M. et Kalubi, J.C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités (1). *Éducation et francophonie*, 31(1), 181-129.

Bouchard, J.M., Pelchat, D. et Boudeault, P. (1996). Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation*, 17 (1-2), p.21-34.

Bouchard, J.M., Pelchat, D. et Boudreault, P. (1999). Annonce des incapacités et processus d'adaptation de la famille. In M. Mercier, S. Ionescu, R. Salbreux (Eds.), *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe, le Québec* (p. 149-171). Belgique : Presses Universitaires de Namur.

Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Éditions Guérin Universitaire.

Bouchard, J.M., Talbot, L., Pelchat, D. et Boudeault, P. (1996). Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations? *Apprentissage et Socialisation*, 17 (3), p. 41- 47.

Bouchard, J-M, Talbot, L., Pelchat, D. et Boudeault, P. (1998). Partenariat entre les familles et les intervenants : qu'observe-t-on dans la pratique? In A. M. Fontaine, J.P. Pourtois (Eds.), *Regards sur l'éducation familiale. Représentation - Responsabilité - Intervention* (p. 189-201). Bruxelles : De Boeck Université.

Boudreault, P. et Kalubi, J.C. (2006). *Animation de groupes. Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont: Les Éditions Carte blanche.

Boudreault, P., Kalubi, J.-C. (2007). *De la méthodologie Q à la méthodologie DRAP. Défis technologiques au cœur du partenariat dans les domaines de l'éducation et de la santé*. Montréal : Les Publications du CRIR.

Boudreault, P., Kalubi, J.C., Sorel, L., Beaupré, P. et Bouchard, J.M. (1998). Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants. In L.S. Éthier, J. Alary, *Comprendre la famille* (p. 316-330). Trois-Rivières : Presses de l'Université du Québec.

Boudreault, P., Michallet, B., Théolis, M.. (2003). Une démarche de recherche favorisant l'émergence des perceptions des parents d'un enfant dysphasique. *Les Cahiers de l'Actif*, 330/331, 189-199.

Bronfenbrenner, U., (1979). *The Ecology of Human Development : experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

Brown, S.R. (1993). A primer on Q Methodology. *Operant Subjectivity*, 16, 91-138.

Camirand, J., Aubin, J., Audet, N., Courtemanche, R., Fournier, C., Beauvais, B. et Tremblay, R.(2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec: Institut de la statistique du Québec.

Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. et Niggl Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expérience et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31 (1), 40-55.

Comirand, J. et Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : compositions et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la Statistique.

Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.

Conseil de la famille et de l'enfance (2008). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.

Dalla Piazza, S. et Dan, B. (2003). *Handicaps et Déficiences de l'enfant*. Bruxelles : Éditions De Boek Université.

Danielson, C.B., Hamel-Brissel, B. et Winstead-Fry, P. (1993). *Families, Health and Illness, perspectives on coping and intervention*. St-Louis, MO: Mosby-Year Book, Inc.

Darveau, J.G. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : Conseil de la Famille.

Darveau, J.G. (1996). Les familles des personnes handicapées. *Pensions Famille* 7(46), [En ligne].

<http://www.familis.org/riopf/publication/pensions46/famille.handicap.html> (Page consultée le 30 mars, 2006).

Dunst, C.J. et Trivette, C.M. (1986). Mediating Influences of Social Support : Personal, Family, and Child Outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M. et Cornwell, J. (1988). Enabling and Empowering Families of Children With Health Impairments. *Children 's Health Care*, 17(2), 71-81.

Eadie, T.L. (2003). ICF : A proposed framework for comprehensive rehabilitation of individuals who use alaryngeal speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 189-197.

Erickson, M. et Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support : Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.

van Exel, J. et de Graaf, G. (2005). *Q methodology : A sneak preview*, [En ligne].

<http://www.qmethodology.net/PDF/Q-methodology%20-%20A%20sneak%20preview.pdf>

(Page consultée le 30 mars, 2006).

Figley, C.R. et McCubbin, H.I. (1983). Looking to the future : Research, education, treatment, and policy. In C.R. Figley et H.I. McCubbin (dir.), *Stress and the family, Volume II : Coping with catastrophe*. (p.185-196). New York, NY : Brunner/Mazel, Inc.

Finnie, N.R. (1979). *Éducation à domicile de l'enfant infirme moteur cérébral*. (Trad. C Hamonet et P. Van Hee) Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas, P. (1995). Facteurs environnementaux et changement social. Conférence d'ouverture. *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*. 7-8 (3-1), 5-9.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec : RIPPH/SCCIDIH.

Fougeyrollas, P., Gaucher, C. et Majeau, P. (2003). Le Processus de production du handicap : application concrète du modèle à l'étude des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités. *Développement humain, handicap et changement social*, 12(1), 20-30.

Freedman, R.I. et Boyer, N.C. (2000). The Power to Choose : Supports for Families Caring for Individuals with Developmental Disabilities. *Health and Social Work*, 25(1), 59-68.

Goupil, G. (1997). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage* (2^e édition). Boucherville : Gaétan Morin Éditeur.

Gouvernement du Canada (2004). *Définir l'incapacité : une question complexe*. Bureau de la condition des personnes handicapées. Gatineau : Développement des ressources humaines Canada.

Harbin, G.L., McWilliam, R.A. and Gallagher, J.J. (2000). Services for young children with disabilities and their families. In J.P. Shonkoff et S. J. Meisels (dir.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2^e Eds.) (p. 387-415). Cambridge : Press Syndicate of the University of Cambridge.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J.P. et Krauss, M.W. (2001). Children with disabilities : A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), 1-114.

Kalubi, J.C., Boudreault, P. et Bouchard, J.M. (2005). *Partenariat entre intervenants et parents : Expérience du Centre montréalais de réadaptation (CMR)*. Rapport de recherche, Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement, GIRAFE, et Centre montréalais de réadaptation, CMR.

Kosciulek, J., McCubbin, M., et McCubbin, H. (1993). A theoretical framework for family adaptation to head injury. *Journal of Rehabilitation*, 59(3), 40-45.

La Fédération québécoise des organismes communautaires Famille (2000). *Manifeste sur la Famille*, [En ligne].

<http://www.fqocf.org/manifest.html> (Page consultée le 30 mars, 2006).

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.365-389). Boucherville : Gaëtan Morin.

Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e édition). Montréal : Guérin.

Lin, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66 (2), 201-218.

Lustig, D.C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (1), 14-22.

McCubbin, M.A. et McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation. In C.B. Danielson, B. Hamel-Bissel et P. Winstead-Fry (dir.), *Families, Health and Illness, perspectives on coping and intervention*. (p.21-63). St-Louis, MO: Mosby-Year Book, Inc.

McCubbin, H.I. et Patterson, J.M. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C.R. Figley et H.I. McCubbin, (dir.), *Stress and the family, Volume II : Coping with catastrophe*. (p.21-36). New York, NY : Brunner/Mazel, Inc.

Mangham, C., McGrath, P., Reid, G. et Stewart, M. (1995). *Ressort psychologique : pertinence dans le contexte de la promotion de la santé – Analyse détaillée*. Document présentée à Santé Canada. Atlantic Health Promotion Research Center, Université Dalhousie.

Masten, A.S., et Coastworth, J.D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments : Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53(2), 205-220.

Mazurek Melnyk, B., Fischbeck Feinstein, N., Moldenhouer, Z. et Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill : Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27 (6), 547-557.

MediaDICO (2006). *Le dictionnaire multifonctions*. [En ligne].

<http://dictionnaire.tv5.org/dictionnaires.asp?Action=1¶m=besoin&che=1>

(Page consultée le 30 mars, 2006).

Mertens, D.M. (1998). Qualitative Methods. In D.M. Mertens (dir.), *Research Methods in Education and Psychology* (Extrait p. 180-190). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Un continuum intégré de services en déficience physique. Orientations ministérielles*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Orientations ministérielles en déficience physique – Objectifs 2004-2009*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Muchielli, A. (1996). Qualitative (analyse). In A. Muchielli (dir), *Dictionnaire des méthodes qualitatives* (p.180-190). Paris : Armand Colin.

Neuman, W.L. (1991). Qualitative Research Design. In W.L. Neuman (dir.), *Social Research Methods* (p.321-335). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Nirje, B. (1994). Le principe de normalisation et ses implication dans le maniement du comportement humain. *La revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux*. 1 (2), 24-29.

Office des personnes handicapées du Québec (1989). *À part égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Québec : Les Publications du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2001). *Planification stratégique 2001-2004 de l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, Direction des communications.

Office des personnes handicapées du Québec (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, Direction des communications.

Paillé, P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Recherches qualitatives*, 15, 179-194.

Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360

Pelchat, D. (1994). L'annonce de la déficience et programme d'intervention auprès des parents. In Office des personnes handicapées du Québec, *Élargir les horizons, perspectives scientifiques sur l'intégration sociale* (p. 581-587). Ste-Foy : Éditions MultiMondes.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M. Rousseau, S. (2000). La relation de confiance lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale et de ses incapacités : point de vue des parents, des médecins et des professionnels. Par quelles évolutions éduquer et former au XXI^{ème} siècle? Savoirs et incertitudes. Actes de la 5^{ème} Biennale de l'éducation et de la formation. *Débats sur les recherches et innovations organisés par l'APRIEF*. Paris: Sorbonne, France. [En ligne]
<http://www.inrp.fr/Acces/Biennale/5biennale/Contrib/Long/L313.ht>

(Document consulté le 5 novembre 2008)

Pelchat, D. , Ricard, N., Lefebvre, H., (2001). L'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale systémique précoce. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9(2), 14-24 .

Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.C. et Michallet, B. (2002). Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale? In S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, B. Michallet (Eds), *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*. Publié par l'équipe du Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement (GIRAFE) (p. 13-26). Sherbrooke : Éditions du CRP.

Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2003). Difficulté de communications dans les relations entre familles et professionnels : Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et Francophonie*, 31(1), 130-146.

Rappaport, J. (1981). In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1), 1-25.

Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15 (2), 121-148.

Reddon, J.E., McDonald, L. et Kysela, G.M. (1992). Parental coping and family stress I : Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Development and Care*, 83, 1-26.

Rémillard, M.B. (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Un continuum intégré de services en déficience motrice*. Québec : Ministère de la Santé et des services sociaux.

Richards, L., & Richards, T. (1995). Using hierarchical categories in qualitative data analysis. In U. Kelle, *Computer-aided qualitative data analysis: Theory, methods and practice*. London: Sage Publications.

Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (3), 316-331.

Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. In T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *Introduction à la recherche en éducation* (p. 171-198). Sherbrooke : Éditions du CRP.

Statistique Canada (2006). *Les statistiques : le pouvoir des données!* [En ligne].

http://www.statcan.ca/francais/edu/power/toc/contents_f.htm

(Page consultée le 30 mars, 2006).

Thibault, M.(2005). Une loi qui responsabilise. *Bulletin L'Intégration*, 14 (2), 3-6.

Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T. et Hulleza, C. (1997). Pathways to Family Empowerment : Effects of Family-Centered Delivery of Early Intervention Services. *Exceptional Children*, 64(1), 99-113.

Trivette, C.M., Dunst, C.J., Boyd, K. et Hamby, D.W. (1995). Family-Oriented program models, helpgiving practices, and parental control appraisals. *Exceptionnal Children*, 62 (3), 237-248.

Trotter, R.T., Ustun, B., Chatterji, S., Rehm, J., Room, R. and Bichenbach, J. (2001). Cross-cultural applicability research on disablement : Models and methods for the revision of an international classification. *Human Organization*, 60 (1), [En ligne].

http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3800/is_200104/ai_n8951198/pg_1

(Page consultée le 18 mars, 2008).

Université de Sherbrooke (2002). *Politique institutionnelle en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains* [Politique 2500-710].

BIBLIOGRAPHIE

Caron, Rosaire (2006). *Comment citer un document électronique?*. Université Laval. Bibliothèque. Site de la Bibliothèque de l'Université Laval. [En ligne].

<http://www.bibl.ulaval.ca/doelec/citedoce.html>

(Page consultée le 30 mars 2006)

Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation, Vice-décanat aux études avancées et à la recherche (1999). *Guide de rédaction et de présentation des essais, des mémoires et des thèses (2^e Ed.)*. Sherbrooke: Éditions du CRP.

Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation (2005). *Guide de présentation des travaux aux 1^{er}, 2^e et 3^e cycles*. Sherbrooke: Éditions du CRP.

ANNEXE A

LETTRE DE SOLLICITATION À PARTICIPER AU GROUPE DE RÉFLEXION

Lettre de sollicitation à participer au groupe de réflexion

Projet de recherche

La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : une responsabilité partagée entre les parents et le réseau

Dans le cadre d'un projet de recherche de niveau de maîtrise

Étudiante de l'Université de Sherbrooke : Isabelle Charbonneau

Chercheur et professeur à l'Université de Sherbrooke : Jean-Claude Kalubi

Bonjour à vous tous,

Récemment, la coordonnatrice de J'me fais une place en garderie, Mme Christine Duquette, vous a contacté afin de solliciter votre participation à un projet de recherche portant sur la collaboration entre les professionnels du réseau et les parents.

En bref, l'objectif de la présente recherche consiste à recueillir vos perceptions sur votre participation au réseau de soutien social de même que sur celle des professionnels du réseau avec lesquels vous êtes en contact.

Pour ce faire :

- Vous serez réunis avec d'autres parents (groupe de 3 à 5 parents) afin de discuter sur différents thèmes associés au sujet de la recherche.
- Deux rencontres sont prévues pour compléter la cueillette de données.
- Elles seront animées par Mme Isabelle Charbonneau, l'étudiante qui chapeaute le projet de recherche ainsi que par Jean-Claude Kalubi, chercheur.
- Les rencontres seront chacune d'une durée maximale de 3 heures.
- La date et le lieu de chacune de ces rencontres vous seront confirmés prochainement advenant votre intérêt à participer au projet de recherche. Veuillez noter qu'elles tiendront compte, au possible, de la situation géographique et de la disponibilité de l'ensemble des participants.
- Veuillez noter qu'aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Il est à retenir que votre participation à l'étude se fait sur une base **volontaire**. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et, en tout temps, de mettre fin à votre collaboration et ce, sans pénalité.

Votre participation demeurera **confidentielle** puisque les noms et autres informations risquant de permettre l'identification des personnes seront omis lors de la transcription. Vous-mêmes et les autres personnes qui participeront au groupe de discussion connaîtrez l'identité des personnes participantes et des renseignements et opinions partagés lors de la discussion. Nous comptons sur votre collaboration afin de préserver la confidentialité de ces informations.

L'ensemble des données recueillies seront conservées sous clé ou protégées par un mot de passe auxquels seule la chercheuse aura accès, en l'occurrence, Isabelle Charbonneau et son directeur de recherche, Jean-Claude Kalubi. Les données brutes seront conservées pour 5 ans, elles seront détruites au plus tard en 2012, tandis que les données transcrites et **anonymisées** seront conservées et pourraient éventuellement servir à d'autres recherches universitaires portant sur le sujet de la recherche. De plus, les résultats seront diffusés lors de communication tel que lors de colloques, de congrès et de rencontres diverses ou encore, dans des publications diverses. Cependant, la diffusion des résultats de l'étude ne fera aucunement référence à votre identité puisqu'elle sera remplacée par un code numérique.

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la **protection des participantes et participants**. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), vous pouvez communiquer avec M. André Balleux, président de ce comité, au (819) 821-8000 poste 2439 ou à Andre.Balleux@USherbrooke.ca.

Pour des éclaircissements ou, encore, pour toutes questions relatives à cette recherche, il vous est aussi possible de prendre contact avec la responsable du projet de recherche, Mme Isabelle Charbonneau par téléphone au (450)963-4251 ou par courriel isabelle.charbonneau@gmail.com.

Nous espérons pouvoir compter sur votre participation. Par conséquent, nous vous invitons à retourner l'enveloppe préaffranchie avec le feuillet réponse ci-joint ou, encore, à contacter la chercheuse, Isabelle Charbonneau.

Sur réception de ce feuillet réponse, de votre appel ou de votre courriel, nous confirmant votre intérêt à participer à ce projet de recherche, nous communiquerons avec vous pour discuter du moment et du lieu de rencontre.

Projet de recherche : La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : une responsabilité partagée entre les parents et le réseau

J'accepte de participer au projet de recherche et donc, au groupe de réflexion qui réunira des parents d'enfants qui présentent une déficience motrice.

- Votre nom :

- Vos coordonnées (numéro de téléphone) :

- Votre signature :

- La date :

S.V.P. signez les deux copies jointes à l'envoi.

Conservez une copie et retournez l'autre dans l'enveloppe préaffranchie.

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Formulaire de consentement éclairé

Projet de recherche

La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : analyse des perceptions des parents sur les responsabilités partagées

Dans le cadre d'un projet de recherche à la maîtrise en sciences de l'éducation :

Étudiante de l'Université de Sherbrooke : Isabelle Charbonneau

Directeur de maîtrise et professeur à l'Université de Sherbrooke : Jean-Claude Kalubi

Madame, Monsieur,

L'objectif de cette recherche consiste à recueillir vos perceptions sur *votre participation au réseau de services de même que sur celle des professionnels du réseau avec lesquels vous êtes en contact*. La recherche comprend un atelier de collecte où les participants se réunissent autour d'un groupe de réflexion de même qu'une rencontre individuelle avec la chercheuse principale, Madame Isabelle Charbonneau.

Le présent formulaire vise donc à obtenir votre consentement éclairé à participer à l'étude et plus particulièrement au groupe de réflexion et à la rencontre individuelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE : Votre participation à l'étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et, en tout temps, de mettre fin à votre collaboration et ce, sans pénalité.

CONFIDENTIALITÉ : Votre participation demeurera **confidentielle** puisque les noms et autres informations risquant de permettre l'identification des personnes seront omis lors de la transcription. Vous-mêmes et les autres personnes qui participeront au groupe de réflexion connaîtrez l'identité des personnes participantes et des renseignements et opinions partagés lors des échanges. Nous comptons sur votre collaboration afin de préserver la confidentialité de ces informations.

De plus, l'ensemble des données recueillies seront conservées sous clé ou protégées par un mot de passe auxquels seule la chercheuse aura accès, en l'occurrence, Isabelle Charbonneau et son directeur de recherche, Jean-Claude Kalubi. Les données brutes seront conservées pour 5 ans, elles seront détruites au plus tard en 2012, tandis que les données transcrites seront conservées de manière sécuritaire en préservant **l'anonymat** des participants et pourraient éventuellement servir à d'autres recherches universitaires portant sur le sujet de la recherche. De plus, les résultats seront diffusés lors de communications, de colloques, de congrès ou, encore, dans des publications diverses. Cependant, la diffusion des résultats de l'étude ne fera aucunement référence à votre identité puisque celle-ci sera **obligatoirement** remplacée par un code numérique.

LE GROUPE DE RÉFLEXION: Un atelier, d'une durée maximale de 3 heures, est prévu et aura pour objectif de recueillir vos perceptions sur le thème abordé. Lors de cet atelier, vous serez réunis avec d'autres parents (3 à 5) de même qu'avec Isabelle Charbonneau (chercheuse principale) et Annie Monette (assistante de recherche) qui se chargeront d'animer la discussion. Les résultats de ces échanges vous seront remis par Isabelle Charbonneau lors d'une rencontre individuelle qui se tiendra peu de temps après le groupe de réflexion. L'objectif de cette deuxième rencontre consistera alors à identifier vos priorités et à énoncer des pistes de solutions en vue de maintenir ce qui fonctionne bien, de surmonter les difficultés et de pouvoir répondre aux besoins.

DES RISQUES, INCONVÉNIENTS OU BÉNÉFICES : Les risques associés à votre participation sont minimaux et la chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet, soit environ une demie journée, de même que le déplacement requis. La contribution à l'avancement des connaissances dans le domaine concerné par ce projet sont les bénéfices directs prévus.

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la **protection des participantes et participants**. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), vous pouvez communiquer avec M. André Balleux, président de ce comité, au (819) 821-8000 poste 2439 ou à Andre.Balleux@USherbrooke.ca.

Pour des éclaircissements ou, encore, pour toutes questions relatives à cette démarche, il vous est possible de prendre contact avec la chercheuse du projet de recherche, Isabelle Charbonneau au (450)963-4251 ou à isabelle.charbonneau@gmail.com.

Signature de la chercheuse

Isabelle Charbonneau

Chercheuse responsable du projet

(450) 963-4251

J'ai lu et compris le document d'information au sujet du projet Participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : une responsabilité partagée entre les parents et le réseau. J'ai compris les conditions, les risques et les bienfaits de ma participation. J'ai obtenu des réponses aux questions que je me posais au sujet de ce projet. J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.

Participant ou participant :
Signature :
Nom :
Date :

ANNEXE C
GUIDE D'ANIMATION DU GROUPE DE RÉFLEXION

La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience motrice : analyse des perceptions des parents

GUIDE DU GROUPE DE RÉFLEXION

THÈMES ABORDÉS

1. ATTITUDE ET COMPORTEMENT

Attitude et comportement des professionnels du centre de réadaptation d'une part, et des parents d'autre part.

Question:

- En général, comment se comportent les professionnels du centre de réadaptation avec vous?
- Comment qualifieriez-vous leur conduite à votre égard?
- Quelle est l'attitude des professionnels du centre de réadaptation à votre égard?
- En général, comment vous vous comportez avec les professionnels du centre de réadaptation?
- Comment qualifieriez-vous votre conduite à leur égard?
- Quelle est votre attitude à l'égard des professionnels du centre de réadaptation?

2. DEGRÉ D'ENGAGEMENT

Implication, participation et motivation des professionnels du centre de réadaptation d'une part, et des parents d'autres part.

Question:

- À votre avis, quel est le degré d'engagement des professionnels du centre de réadaptation?
- Est-ce qu'ils vous apparaissent motivés?
- Est-ce qu'ils vous apparaissent impliqués?
- Est-ce qu'ils vous apparaissent décidés, déterminés?
- Sont-ils volontaires, entreprenants? (est-ce qu'il vous faut les approcher, leur demander, les contacter... ou l'inverse?)
- Comment qualifieriez-vous votre degré d'engagement lorsqu'il est question de collaborer avec les professionnels du réseau?
- Est-ce que vous vous impliquez dans l'offre de services et dans la communication?
- Êtes-vous motivés à collaborer avec les professionnels du centre de réadaptation?
- Est-ce que vous êtes volontaires? Entrepreneurs? Ouverts?

3. COMPÉTENCE

Forces, habiletés, aisances, aptitudes, etc...des professionnels du centre de réadaptation d'une part, et des parents d'autre part.

Question:

- À votre avis, quelles sont les compétences des professionnels du centre de réadaptation?
- Quelles sont leurs forces?
- Quelles sont leurs habiletés?
- Quel est leur savoir-faire?

- Démontrent-ils de l'assurance, de la facilité? La(es)quelle(s)?
- Selon vous, y a-t-il des compétences/aptitudes qui mériteraient d'être développées?
- Quelles sont les faiblesses des professionnels du centre de réadaptation?
- Quelles sont leurs lacunes?
- Selon vous, quelles sont vos forces en tant que parents d'enfant qui présente une déficience motrice?
- Quelles sont vos compétences, vos forces, vos habiletés?
- Êtes-vous à l'aise avec les professionnels du centre de réadaptation?
- Y a-t-il des compétences que vous aimeriez développer ou bien, pour lesquelles vous aimeriez avoir du soutien?

4. MOYEN (S) DE COMMUNICATION

Moyen(s) de communication formel(s) et informel(s) employé(s) par les professionnels du centre de réadaptation d'une part, et par les parents, d'autre part.

Question:

- Par quel(s) moyen(s) les professionnels du centre de réadaptation communiquent-ils avec vous?
- À quelle fréquence communiquent-ils avec vous?
- Est-ce que les moyens et la fréquence sont adéquats à votre avis?
- Quels sont les moyens de communication auxquels vous faites appel pour entrer en contact avec les professionnels du centre de réadaptation?
- Y aurait-il d'autres moyens de communiquer avec les professionnels du centre de réadaptation?

- Est-ce que les moyens auxquels vous faites appel vous apparaissent adéquats et suffisants?

5. APPRENTISSAGE

Les acquis, le cheminement, l'expérience et le savoir des professionnels du centre de réadaptation d'une part, et des parents d'autre part.

Question:

- À votre avis, est-ce que vos rapports avec les professionnels du centre de réadaptation ont changé au fil des années?
- Selon vous, les professionnels du centre de réadaptation collaborent-ils avec vous de la même manière depuis le début?
- Est-ce que votre façon de collaborer avec les professionnels du centre de réadaptation a changé au fil des années?

...

ANNEXE D
RÉSULTATS DE LA CUEILLETTE DE DONNÉES

#	Énoncé	Parents					Écart-Type	Moyenne
		1	2	3	4	5		
1	Ils ne communiquaient pas avec moi mais avec mon conjoint parce qu'ils ne considéraient pas que j'étais compétente avec ma fille	8	8	0	0	0	4.38	3.2
2	Moi et mon conjoint étions tous les deux présents pourtant ils ne s'adressaient pas à moi	8	8	0	0	0	4.38	3.2
3	Depuis que ma fille est à l'école, la communication s'est améliorée	8	8	0	0	0	4.38	3.2
4	J'avais beau leur dire que j'étais capable de parler, de m'exprimer, mais ils ne voulaient rien comprendre	8	8	0	7	0	4.22	4.6
5	Il me parlait de chose dont ma conjointe s'occupait, je leur disais donc de s'adresser à elle pas à moi	8	8	0	0	0	4.38	3.2
6	Malgré les contacts réguliers, les contacts n'étaient pas aussi bons qu'avec mon conjoint	8	8	0	0	0	4.38	3.2
7	Moi je me laisse moins faire que ma conjointe qui est plus douce, je parle plus, alors ils communiquaient plus avec moi	8	8	0	0	0	4.38	3.2
8	On a changé de centre, ça c'est amélioré au niveau de communication, mais ça s'est détérioré côté thérapie	8	8	0	0	0	4.38	3.2
9	Au centre où va notre fille ils nous disent qu'ils ont trop d'enfants pour les ressources humaines dont ils disposent	8	8	7	9	0	3.65	6.4
10	Il a fallu que je me fâche à plusieurs occasions, car on veut des réponses, mais ça n'aboutit pas	8	8	9	9	0	3.83	6.8
11	C'est plate qu'on ait à élever la voix, de se fâcher pour que ça bouge	8	8	9	9	3	2.51	7.4
12								
13	Ça dépend des départements, il y en a avec qui la communication passe mieux, d'autres ça va moins bien	8	8	9	7	1	3.21	6.6
14	Quand on a à élever la voix parce qu'on est fatigué, ça crée un conflit	8	8	9	9	0	3.83	6.8
15	Pour nous c'est légitime que notre enfant reçoive les services parce qu'on voit son potentiel en tant que parent	9	9	9	9	9	0	9
16	Les thérapeutes ne voient pas toujours le potentiel de l'enfant, j'ai l'impression que les thérapeutes retardent le développement de l'enfant	9	9	7	7	7	1.10	7.8
17	Les thérapeutes se fient trop au diagnostic, au papier médical pour décider si l'enfant a le potentiel ou pas de faire certaines choses	9	9	7	7	8	1	8
18	Il fallait que j'engendre la communication par moi-même, que je fasse les démarches	9	9	7	7	5	1.67	7.4
19	Il fallait que je fasse le suivi des papiers à remplir moi-même	6	6	8	9	0	3.49	5.8
20	Quand on se tannait et qu'on hausse le ton, on n'a plus une relation appropriée avec les intervenants	8	8	3	9	6	2.39	6.8
21	Les intervenants ont passé beaucoup de temps à nous dire que mon enfant allait plafonner, qu'il n'irait pas très loin, alors ça nous décourageait de faire des demandes pour d'autres services	6	6	0	9	1	3.78	4.4

22	Une fois que mon enfant a reçu le diagnostic d'autisme, tous les services ont été coupés pendant un temps sans qu'on le sache au début, on s'est retrouvé dans une zone grise	6	6	0	9	0	4.02	4.2
23	D'une équipe à l'autre, d'un thérapeute à l'autre, la communication varie, la situation est totalement différente	7	7	9	9	0	3.71	6.4
24	Dépendamment de la perception que l'intervenant a de l'enfant, la communication et les interventions sont différentes		7	9	7	2	2.99	6.25
25	Des intervenants font un bon suivi, la relation devient amicale		7	9	7	5	1.63	7
26	Des intervenants sont trop "by the book", ils ne poussent pas les interventions très loin	7	7	9	7	7	0.89	7.4
27	Il a fallu que je me fâche, que j'insiste énormément pour obtenir les services	9	9	9	9	0	4.02	7.2
28	J'ai la chance d'avoir de l'audace, de me lever debout, d'avoir rencontré les bonnes personnes, mais d'autres parents n'ont pas les mêmes ressources	9	9	9	9	9	0	9
29	C'est intolérable que les parents n'aient pas les informations pour savoir quelle intervention serait appropriée	9	9	9	9	7	0.89	8.6
30	Parfois, ce n'est pas dans la culture de certains parents, surtout chez certaines femmes, d'hausser le ton, de se fâcher ou d'insister: leur enfant est donc automatiquement pénalisé	9	9	9	9	7	0.89	8.6
31	J'ai une réputation auprès des thérapeutes parce que j'ai montré qui j'étais et ce que je voulais; j'ai l'impression que les relations s'améliorent que je suis plus respectée	5	5	9	7	5	1.79	6.2
32	Il a fallu à plusieurs reprises que j'insiste auprès des intervenants parce que j'étais convaincu du problème de mon enfant alors qu'ils me disaient le contraire	6	6	8	7	0	3.13	5.4
33	Je me fais dire que je n'entre pas par la bonne porte donc il faut que j'attende encore, que je fasse d'autres démarches: pourtant je suis là!!	7	7	8	9	0	3.56	6.2
34	Ça arrive qu'ils perdent les papiers, que les procédures ne se fassent pas jusqu'au bout, que les prescriptions se perdent	9	9	9	9	5	1.79	8.2
35	C'est déjà arrivé que je reçoive le plan d'intervention d'une autre enfant	9	9	9	4	0	4.09	6.2
36	Le centre de réadaptation, c'est pas un garage, il gère des humains	9	9	9	9	0	4.02	7.2
37	Il faut miser sur les rapports humains	9	9	8	9	9	0.45	8.8
38	Je comprends qu'ils ont des procédures à suivre, mais ils ne devraient pas commencer par me dire que je ne pourrai pas avoir les services parce qu'ils manquent de ressources humaines et matérielles, pas de budget	9	9	9	9	9	0	9
39	Au département où j'allais, au centre de réadaptation, ils ne l'avaient pas du tout au niveau de la mise en confiance	9	8	2	7	0	3.96	5.2
40	On se fait proposer souvent de passer par un autre chemin, par d'autres procédures, mais je ne veux pas	8	8	9	9	0	3.83	6.8

	parce que je veux que les autres parents après moi puissent avoir les mêmes services							
41	La communication se fait par rencontre multi, par téléphone, par des rencontres	8	8	9	4	8	1.95	7.4
42	L'équipe multi ne travaille pas ensemble, c'est toujours toi avec tel intervenant, mais jamais de travail d'équipe	8	8	6	9	0	3.63	6.2
43	L'équipe multi est censée avoir une personne pivot qui fait le lien, mais c'est moi qui avais à faire la coordination	7	7	3	9	0	3.63	5.2
44	Pour moi, ça allait bien avec l'équipe multi	4	4	9	4	9	2.74	6
45	Le syndrome de mon enfant est très rare alors les intervenants s'arrêtaient au diagnostic sans pousser plus loin	8	8	9	9	8	0.55	8.4
46	Pendant la réunion, je leur ai expliqué ce que je comprenais et percevais du syndrome de mon enfant sans m'arrêter à ce que le médecin pouvait dire	6	6	9	5	9	1.87	7
47	Après que j'ai pris la parole pour expliquer le syndrome aux intervenants, j'ai senti d'abord un froid, j'ai fait comme si de rien n'était et ça s'est replacé	6	6	3	6	9	2.12	6
48	Il ne faut pas s'arrêter aux moyens les plus faciles (ex.:gavage), il faut trouver les moyens qui aident vraiment l'enfant maintenant et qui sont appropriés pour les parents	8	8	9	8	9	0.55	8.4
49	La structure est lourde avant qu'on ait accès à de l'écoute, des services	9	9	3	9	3	3.29	6.6
50	Je suis la mère, je devrais avoir mon mot à dire sur les services	9	9	9	9	9	0	9
51	On a une vie en dehors du bureau de l'intervenant, il faut qu'ils prennent ça en compte dans l'intervention, qu'ils fassent preuve de créativité	9	9	9	9	2	3.13	7.6
52	Si on ne veut pas suivre leur guide, il faut que nous fassions les recherches nous mêmes	9	8	9	8	2	2.95	7.2
53	Comment ça se fait que je pense à certaines choses, au niveau des interventions, et que les professionnels n'y songent pas ?	8	9	9	9	2	3.05	7.4
54	On ne se faisait pas offrir les services adaptés (déplacement en véhicule avec une chaise roulante)	9	9	0	8	0	4.76	5.2
55	J'adore mon enfant, elle est géniale, mais c'est tellement lourd d'avoir à toujours faire les démarches qu'il faut que je prenne du temps pour moi	9	9	9	8	0	3.94	7
56	Lors d'une rencontre, ils m'ont fait faire des tests, j'avais l'impression d'avoir à faire les bons choix à leurs yeux, d'avoir à répondre de la bonne manière	9	8	9	8	0	3.83	6.8
57	Ils me faisaient un peu la leçon sur ce que je donnais à mon enfant comme nourriture	8	8	9	8	1	3.27	6.8
58	Ça me stress que six intervenants me regardent en même temps, m'observent pendant que je prépare la nourriture pour voir si je fais tout comme il faut	8	8	9	9	3	2.51	7.4
59	Les intervenants qui observent mon enfant pendant que je lui prépare de la nourriture et la nourrit ne voient pas la vraie situation, comment ça se passe réellement à la maison	8	8	9	9	9	0.55	8.6
60	Quand on est allé voir des spécialistes (en dehors du	8	8	9	9	9	0.55	8.6

	centre de réadaptation), on a eu à raconter notre histoire plusieurs fois à plusieurs personnes. Quand tu retournes au centre de réadaptation, il faut encore tout raconter, à tous les intervenants							
61	J'ai l'impression que les intervenants ne lisent pas les dossiers, pourtant ce devrait être un outil de communication important	8	8	9	9	7	0.84	8.2
62	Si tu as le malheur de faire appel à un autre milieu, on se fait dire des choses contraires	7	7	9	8	0	3.56	6.2
63	Le premier endroit où on a fait affaire, ils n'ont pas pu trouver le problème de ma fille, alors on a eu à changer de milieu	9	9	6	8	0	3.78	6.4
64	J'hésite à changer de quartier parce qu'il faudrait que je recommence tout le processus, que je rétablisse les liens avec les intervenants	3	3	9	9	0	4.02	4.8
65								
66	On a de la difficulté à avoir des réponses, je suis patient, mais j'ai des limites: je passe pour le méchant	9	9	7	8	0	3.78	6.6
67	Je suis allée à une rencontre où il passait leur temps à me dire de ne pas me fâcher parce qu'ils sont habitués à mon conjoint qui est plus ferme	9	9	0	5	0	4.51	4.6
68	Je suis ferme, mais je suis poli, je ne leur dit pas de gros mots. Je comprends que ce n'est pas agréable que je me fâche, mais si je ne le fais pas, ça n'aboutie pas	9	9		5	3	3	6.5
69	À l'école on n'avait pas d'ergo, il fallait passer par la personne responsable pour prendre un rendez-vous, mais elle ne l'a pas fait. Nous l'avons fait nous-mêmes, et on se l'a fait reprocher	9	9	6	5	0	3.70	5.8
70	Ils nous disent que nous sommes l'expert de notre enfant; mais je n'ai pas étudié en médecine!	9	9	2	9	0	4.44	5.8
71	Ils ne nous donnent pas de services, mais nous montrent comment faire, notre tâche s'alourdit, il faut jouer tous les rôles de spécialistes	9	9	9	9	0	4.02	7.2
72	J'ai demandé d'être coachée pour prendre soin de mon enfant à la maison: je suis devenue la spécialiste de mon enfant à tous les niveaux	9	9	7	9	8	0.89	8.4
73	Dans deux services (Solidarité de parents et J'me fais une place en garderie), ils m'ont donné beaucoup de support humain, ils nous ont permis d'accéder à des services	9	9	9	9	8	0.45	8.8
74	À je me fais une place en garderie, le contact avec les intervenantes était génial, je continue de voir à l'occasion des intervenantes qui connaissent encore mon enfant	9	9	9	9	9	0	9
75	Quand on est traité comme des humains, que les intervenants reconnaissent notre potentiel de parents, c'est très bien	9	9	9	9	9	0	9
76	Dans certains services, ils nous victimisent, grossissent les problèmes et la situation	9	9	9	8	2	3.05	7.4
77	Au communautaire, j'avais plus l'impression que j'avais ma place, que je faisais partie de l'équipe et que j'avais quelque chose à apporter	9	9	9	9	0	4.02	7.2
78	Il faut que je puisse travailler en équipe avec les	9	7	9	9	8	0.89	8.4

	intervenants, qu'on fasse le travail ensemble							
79	Je me suis renseignée, je me suis formée parce que les services que je recevais étaient trop fragmentés. J'avais besoin d'une vision plus globale.	7	7	9	8	0	3.56	6.2
80	La spécialiste ne s'investit pas de façon personnelle, elle se contente de travailler le langage sans considérer le problème globalement	5	5	9	8	5	1.95	6.4
81	Il faut que l'enfant soit considéré comme un personne entière, pas juste comme un coeur, un poumon parce qu'on est dans tel service qui focusse sur leur propre priorité	6	6	9	9	8	1.52	7.6
82	Il faut qu'on se concerte, que les intervenants conviennent d'objectifs communs autour desquelles les interventions de tout le monde vont converger	6	6	9	9	0	3.67	6
83	Je trouve que c'est beaucoup de se retrouver entouré d'autant d'intervenants	6	6	9	8	8	1.34	7.4
84	Mon enfant n'est pas un fardeau pou moi, mais les intervenants me mettent tellement de pression que ça finit par en devenir un	6	6	9	8	2	2.68	6.2
85	Il faut respecter le rythme des parents, ne pas pousser des interventions pour lesquelles les parents ne sont pas prêts	6	6	9	8	8	1.34	7.4
86	Je n'aime pas quand les intervenants viennent chez moi pour me poser des questions, j'ai l'impression qu'ils entraient trop dans mon intimité		7	0	6	8	3.59	5.25
87	Je me retrouve toujours avec deux intervenants contre moi; je serais plus à l'aise s'il n'y avait qu'une seule personne qui venait me rencontrer	4	4	0	5	8	2.86	4.2
88	On avait l'impression que quand il venait dans notre environnement, c'était pour vérifier si notre enfant avait tout ce dont elle avait besoin, comme pour nous surveiller	9	9	9	5	4	2.49	7.2
89	On a déménagé pour que notre appartement soit mieux adapté pour notre enfant qui est en chaise roulante	9	8	0	5	0	4.28	4.4
90	On a souvent l'impression d'être pris en défaut par les spécialistes	9	8	7	8	0	3.65	6.4
91	Parfois j'ai d'autres idées que les intervenants et je veux aider mon enfant à ma manière	9	8	9	8	8	0.55	8.4
92	On a l'impression d'avoir toujours à être performant	9	8	9	9	6	1.30	8.2
93	J'ai l'impression parfois de quêter des services, d'avoir à être reconnaissante pour les services que je reçois	9	8	9	9	0	3.94	7
94	Moi et mon conjoint travaillons; tous les spécialistes se concertent pour trouver un temps de rendez-vous mais nous, nous avons à nous plier à leurs disponibilités pour s'assurer d'avoir le service	3	3	9	9	0	4.02	4.8
95	C'est arrivé que je me déplace pour rien, que je fasse trois heures de déplacement pour ne rien me faire dire (ex: les résultats des tests ne sont pas rentrés)	9	9	9	8	2	3.05	7.4
96	Même si on leur dit qu'on a une vie en dehors de l'hôpital, du centre de réadaptation, ça ne change pas la situation	9	9	9	9	0	4.02	7.2
97	C'est déjà arrivé qu'un rendez-vous pour lequel je me	9	7	9	0	0	4.64	5

	suis déplacée soit annulé parce que c'était la fête de l'intervenante							
98	Un intervenant nous a annoncé cinq minutes avant le PSI que notre enfant était sûrement autiste ; nous étions anéantis, découragés. En plus le PSI ne servait plus à rien parce que on nous a annoncé en plus que notre enfant allait être transféré de service	7	7	9	9	0	3.71	6.4
99	Une travailleuse sociale qui prétendait connaître notre histoire nous disait que nous n'avions pas accès à des services que je jugeais pourtant essentiels pour mon enfant	9	9	0	9	0	4.93	5.4
100	Les intervenants me donnaient l'impression qu'ils pensaient que ma femme n'était pas apte à s'occuper de notre fille alors que ce n'est pas du tout le cas	9	9	0	5	0	4.51	4.6
101	C'est intimidant de se retrouver devant tous ces intervenants qui te questionnent et qui parfois te jugent	9	9	9	9	1	3.58	7.4
102	Ils ont fait passer un test de QI à ma fille, mais les tests de QI servent à faire perdre des services: pourquoi m'a-t-on conseillé cela ?	9	9	9	9	3	2.68	7.8
103	Je refuse de faire passer les tests de QI jusqu'à ce que mon enfant aille à l'école pour ne pas qu'il perde de services	7	5	9	9	8	1.67	7.6
104	Ma fille a passé un test de QI et a reçu un diagnostic de retard mental sévère alors qu'elle ne l'est pas du tout: le test n'était pas adapté pour elle	6	5	9	9	0	3.70	5.8
105	C'est insultant que des spécialistes nous fassent passer des tests, qu'ils se fient à leur papier et leurs théories sans qu'ils ne prennent en considération que ma fille est une personne à part entière	8	8	9	9	0	3.83	6.8
106	Les intervenants se moquent parfois de la personne (ma fille) qui est devant eux; ils n'ajustent pas leurs interventions à ses besoins, ne la salue même pas	8	8	9	8	0	3.71	6.6
107	Une intervenante qui avait pourtant une formation universitaire avait un comportement totalement inadapté, elle grafignait ma fille, lui mettait deux couches, perdait ses vêtements. On a dû faire une plainte contre elle.	9	9	9	0	0	4.93	5.4
108	On a dû menacer de ne pas retourner notre enfant à l'école pour que notre plainte porte à conséquence	9	9	9	0	0	4.93	5.4
109	Ils me disaient souvent que j'étais un des seuls à me plaindre, mais je jugeais que certaines choses étaient inacceptables	9	9	9	0	0	4.93	5.4
110	On a déjà reçu, par l'entremise de notre fille, une lettre pour la neurologue qui ne nous était pas adressée: c'est inacceptable de ne pas nous expliquer ce qu'ils désirent savoir	9	9	7	8	0	3.78	6.6
111	On est des parents d'enfant avant tout; nos enfants ont eu une vie	9	9	9	9	8	0.45	8.8
112	À force de parler fort, ça va mieux, je suis plus respecté, j'obtiens plus de réponses	9	9	7	8	0	3.78	6.6
113	On avait beaucoup de difficulté à avoir des retours d'appel	9	9	7	8	0	3.78	6.6
114	Les intervenants nous disent qu'on a pas besoin de	9	9	7	9	2	3.03	7.2

	certain services alors que nous en voulons, que nous en avons besoin							
115	Parce que ma fille évolue bien, j'ai l'impression que les intervenants sont moins tentés de nous offrir des services	9	9	7	9	1	3.46	7
116	Sur le territoire où nous sommes, nous n'avons pas accès à des services dont mon enfant a pourtant besoin; la responsabilité nous revient (parents) pour les trouver	9	9	7	9	0	3.90	6.8
117	Il y a toujours deux opinions contraires au privé et au public: est-ce que j'exagère où le public s'investit de moins en moins ?	9	9	7	9	0	3.90	6.8
118	Comment deux professionnels qui ont le même diplôme peuvent dire deux choses totalement différentes.	9	9	7	9	0	3.90	6.8
119	Il n'y a personne pour nous dire quel choix est le bon face aux opinions contraires des spécialistes. Ça crée des malaises	9	8	9	9	0	3.94	7
120	C'est comme si d'un côté ils nous décourageaient et de l'autre nous encourageaient: on ne s'y retrouve plus	9	8	5	9	0	3.83	6.2
121	Tout ce que les spécialistes connaissent du syndrome de notre fille est complètement négatif, dramatique: notre fille n'a pas choisi d'être handicapée alors on s'est débrouillé par nous-mêmes et elle a fait plein de progrès inattendus	9	8	9	8	8	0.55	8.4
122	Les spécialistes nous donnent l'impression de faire le moindre effort parce qu'il s'arrêtent aux prévisions négatives en prévoyant à l'avance qu'elle ne pourrait rien faire, qu'elle ne se développerait pas	9	8	9	8	5	1.64	7.8
123	On m'a donné un diagnostic très tragique qui prédisait que ma fille mourrait très jeune: j'ai décidé de lui donner plein d'amour et de stimulation et aujourd'hui elle va de mieux en mieux	9	9	9	8	5	1.73	8
124	On m'avait dit que ma fille ne sourirait jamais; pourtant aujourd'hui elle est épanouie et heureuse, elle rit, sourit	8	9	9	8	2	2.95	7.2
125	Certains spécialistes y mettent beaucoup de cœur, embarquent dans les efforts faits par ma fille et par moi	9	9	9	8	0	3.94	7
126	C'est inacceptable que les thérapeutes ne mettent pas autant d'effort et de cœur que l'enfant en met lui-même	9	9	8	8	3	2.51	7.4
127	L'ergo avait de la difficulté à établir un lien convivial avec ma fille; on a dû changer d'ergo	9	9	8	8	0	3.83	6.8
128	Les intervenants nous disent qu'eux ils connaissent ça, mais je ne sais pas si c'est tout le temps vrai	9	9	8	8	0	3.83	6.8
129	C'est important que les enfants soient en confiance, en sécurité, il faut donc que les intervenants aient une bonne attitude, qu'ils soient à l'écoute	9	9	9	9	8	0.45	8.8
130	Nos enfants sont hypersensibles, ils doivent négocier avec plein de gens dans plein de situations désagréables: c'est essentiel qu'ils se sentent en confiance	9	8	9	9	8	0.55	8.6

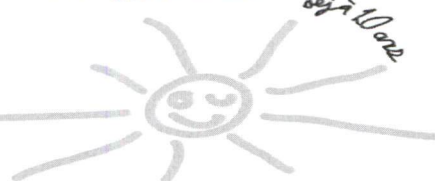
131	Je ne veux pas que mon enfant pleure, qu'elle prenne les choses dramatiquement, elle a déjà assez de problème alors on essaie de lui faciliter les choses	9	8	6	8	8	1.10	7.8
132	Notre fille devrait être renfermée, pourtant elle est extrêmement affectueuse: c'est qu'elle a bien travaillé	9	8	7	8	0	3.65	6.4
133	On aimerait qu'on nous remercie nous aussi en temps que parent d'avoir bien travaillé avec notre enfant	8	6	6	8	0	3.29	5.6
134	Il y a différentes étapes dans notre découverte du monde des thérapeutes: d'abord le bombardement d'information, ensuite l'émotivité, puis progressivement plus de stabilité	5	5	7	8	8	1.52	6.6
135	Je suis toujours aimable avec les thérapeutes, mais j'ai appris à être plus ferme, plus précise dans mes demandes	4	3	7	8	4	2.17	5.2
136	Quand on rencontre différents parents, on voit les étapes où ils sont rendus, on les comprend parce qu'on l'a déjà vécu	7	9	9	9	8	0.89	8.4
137	Quand tu arrives dans le système, tu ne le connais pas nécessairement. J'ai appris à être précise dans mes demandes	4	1	6	8	5	2.59	4.8
138	Je suis émotionnelle, donc maintenant j'ai appris à le dire quand je ne veux pas d'un service, quand je vois que quelque chose me dérange	3	1	8	9	0	4.09	4.2
139	J'ai appris à dire non, à dire quand je ne suis pas contente d'une situation	3	1	7	9	0	3.87	4
140	On s'aperçoit que quand on finit par dire non pour un service, ils se démènent tout à coup pour nous trouver autre chose	3	1	8	8	0	3.81	4
141	J'ai appris à être moins impliquée émotionnellement	7	1	0	8	0	3.96	3.2
142	J'ai appris que je pouvais magasiner les services, que je pouvais refuser les services des intervenants qui ne nous satisfont pas	3	7	9	8	8	2.35	7
143	J'ai appris à ne pas me sentir redevable des services et des thérapeutes	4	5	7	9	0	3.39	5
144	Il faut que la population en général apprenne à donner du bien les uns aux autres, il faut s'impliquer, faire changer le cours des choses	7	7	7	9	0	3.46	6
145	Avant, les enfants étaient institutionnalisés: ils se retrouvaient dans un cadre stricte, mésadapté	7	7	9	9	0	3.71	6.4
146	La désinstitutionnalisation permet aux enfants d'avoir un cadre de vie plus normal, plus adapté	7	7	9	9	8	1	8
147	C'est un débat de société de prendre conscience de notre vulnérabilité	7	5	9	9	6	1.79	7.2
148	Ma fille m'a appris à demander du soutien, du support	6	5	9	8	3	2.39	6.2
149	Il faut travailler en équipe, partager	7	7	9	9	0	3.71	6.4
150	Dans une société individualiste, notre enfant nous a appris à vivre	4	5	5	9	0	3.21	4.6
151	Quand mon enfant est arrivée, j'ai appris à prendre du temps, à respirer, à ne plus courir	4	5	5	8	8	1.87	6
152	On apprend à revenir à des plaisirs simples (ex.: les enfants aveugles profitent de la chaleur du soleil, sans pourtant voir les éclaircies)	5	5	7	8	8	1.52	6.6
153	Il y a un petit peu de prise de conscience, mais les intervenants sont toujours pris dans le système	5	5	7	8	3	1.95	5.6

154	On n'est pas sorti du virage ambulatoire	5	9	8	9	0	3.83	6.2
155	On le reconnaît quand on rencontre des intervenants compétents, on regrette quand on les perd	6	5	9	9	0	3.70	5.8
156	Pour ceux qui n'ont pas à cœur le système, la situation actuelle favorise les listes d'attente, les refus de services	7	5	6	9	9	1.79	7.2
157	Il faut que j'aie au privé pour maintenir les services sinon je les perds et je dois me réinscrire sur les listes d'attente	7	5	6	9	0	3.36	5.4
158	Une intervenante m'a orienté vers un endroit pour obtenir une subvention, mais le centre de réadaptation a été réticent; tout à coup ils m'ont trouvé les sous, ils se sont débrouillés	7	5	9	9	0	3.74	6
159	On se sent mieux quand il y a un changement d'attitude qu'ils ne s'apitoient pas sur le manque de ressources, de services	7	5	6	8	0	3.11	5.2
160	Du côté anglophone (centre de réadaptation), il y a beaucoup plus de soutien communautaire et je n'entends personne se plaindre du manque de ressources alors qu'ils le vivent autant qu'en milieu francophone	7	7	6	5	0	2.92	5
161	Je me trouve privilégiée que mon enfant ait autant de services, mais un enfant qui aurait moins de problèmes, lui, n'en obtiendrait pas autant	7	5	9	8	0	3.56	5.8
162	Je trouve que les CRDI et les CRDP se retirent rapidement, dès que l'enfant entre à l'école	7	5	9	9	0	3.74	6
163	C'est en allant à la joujouthèque que j'ai appris que mon fils n'avait plus de services; les intervenants ne m'avaient même pas appelés	7	7	9	9	0	3.71	6.4
164	La joujouthèque ne voulait plus prêter de sacs de jouets, mon fils a fait une crise, il ne comprenait pas	5	4	9	9	0	3.78	5.4
165	Personne n'est venu expliquer à mon enfant ce qui allait arriver quand les services ont pris fin	5	9	9	9	0	3.97	6.4
166	Ce qui est le plus dur, c'est que tu t'attends à ce que les intervenants nous traitent, nous et nos enfants, comme des personnes humaines alors que ce n'est pas toujours ce qui se passe	6	7	9	8	0	3.54	6
167	Nous nous sommes déjà fait dire qu'on ne nous expliquerait pas quelque chose parce qu'on ne comprendrait pas: il faut pourtant nous expliquer, c'est essentiel qu'on comprenne	7	7	9	9	0	3.71	6.4
168	Ce doit être encore plus dur pour les familles immigrantes qui ne connaissent pas le système	7	7	7	9	0	3.46	6
169	Ce qu'il faut, C'est de la volonté	7	7	9	9	9	1.10	8.2
170	Il faut savoir que chaque enfant est différent, que ce sont des personnes intelligentes, sensibles	9	7	9	9	9	0.89	8.6
171	Une fois, on a fait le PSI chez nous, pour changer la dynamique: deux intervenants n'ont pas voulu de cette relation amicale, ne voulait pas dépasser la ligne parent/professionnel	7	7	9	9	0	3.71	6.4
172	On ne peut pas créer de liens, de rapports avec tous les intervenants parce que certains ne veulent pas	8	7	6	9	0	3.53	6
173	Une fois, j'ai changé ma place dans une rencontre pour me sentir moins menacée, moins observée et	2	2	9	8	0	4.02	4.2

	avoir l'impression de me mêler au groupe d'intervenants							
174	Ce n'est pas facile d'être à l'aise dans un PSI, surtout pour les personnes qui sont plus gênées que d'autres	4	6	6	9	2	2.61	5.4
175	Une fois j'ai pleuré pendant un PSI et un m'a conseillé un psy !!	1	3	6	9	0	3.70	3.8
176	C'est décevant quand une hiérarchie s'installe entre parents et intervenants	7	7	8	8	0	3.39	6
177	Quand il n'y a pas de hiérarchie, on a l'impression d'être plus écouté	2	5	8	8	0	3.58	4.6
178	Moi, mon image du milieu de la réadaptation c'était l'entraide, la passion, l'implication: je me suis plutôt retrouvée devant une machine, une superstructure rigide	5	5	9	9	0	3.71	5.6
179	Les intervenants qui veulent faire plus, qui veulent s'impliquer avec passion sont pointés du doigt et se dirigent vers le privé pour se réaliser	4	6	9	9	0	3.78	5.6
180	À l'hôpital, ils n'ont pas le temps de s'arrêter à l'enfant, ce qui compte pour eux c'est la mécanique	4	6	6	9	0	3.32	5
181	Je crois que le CRDI et le CRDP devraient se mêler l'un à l'autre, travailler en équipe pour pouvoir fournir aux enfants des services adaptés qui respectent leur rythme de développement	9	8	4	9	0	3.94	6
182	Je ne comprends pas la fermeture d'esprit des centres les uns avec les autres	7	8	4	9	0	3.65	5.6
183	Ça devient une question territoriale, tu songes à aller vivre ailleurs pour que les services soient meilleurs	9	8	9	8	0	3.83	6.8
184	C'est étrange que les gens en région n'aient pas les mêmes services qu'à Montréal	7	8	3	9	0	3.78	5.4
185	Les travailleurs sociaux sont là en cas d'urgence, les gens ont peur d'eux, de se faire enlever leur enfant. Pourtant le travailleur social devrait être un partenaire présent du début à la fin	9	9	6	5	0	3.70	5.8
186	Le travailleur social devrait nous fournir des infos sur les services	9	9	9	9	0	4.02	7.2
187	Parce qu'on n'était pas une famille dysfonctionnelle, on n'a jamais vu le travailleur social	1	3	9	9	0	4.34	4.4
188	Il y a des travailleurs sociaux qu'on aime plus que d'autres et qu'on regrette quand on les perd	1	3	9	5	0	3.58	3.6
189	J'ai déjà demandé d'avoir un thérapeute masculin parce que j'étais sûre qu'il ne partirait pas en congé de maternité	2	3	9	9	0	4.16	4.6
190	Mon enfant vit des peines d'amour quand la thérapeute s'en va	3	3	7	9	0	3.58	4.4
	TOTAL	7.26	7.16	7.21	7.74	2.59	2.94	6.39

ANNEXE E
BILAN D'ACTIVITÉS 2007-2008 DE L'ORGANISME
J'ME FAIS UNE PLACE EN GARDERIE

*J'me fais une Place
en Garderie*



Bilan d'activités 2007-2008

Adopté par le conseil d'administration le vingt-neuf mai 2008

Équipe

Conseil d'administration 2007-2008

Coordonnatrice et intervenante
Christine Duquette

Président
Jean-François Marchand

Intervenantes
Monique L'Hérault
Nathalie Dubeau
Joëlle Naquin
Véronique Lizotte
Véronique Durand-Jodoin

Trésorière
Chantal Marsolais

Secrétaire
Marie Cayer

Administrateurs
Louise Desaulniers
Claude Barbeau

Table des matières

- Message de l'équipe et du conseil d'administration. **p. 2**
- *J'me fais une place en garderie* au jour le jour. **p. 3**
- Bilan d'activités 2007-2008. **p. 4 et 5**
- Priorités 2008-2009 **p. 5**

J'me fais une place en garderie

☎ : 514-593-5135 ☎ : 514-255-3444

📍 : 5095, 9e Avenue, bureau 202, Montréal, Québec, H1Y 2J3

@ : inclusionservicedegarde@hotmail.com

🌐 : www.inclusionservicedegarde.com

Mot de l'équipe

C'est avec plaisir que nous vous présentons notre bilan annuel. Nous avons accompagné activement soixante-cinq (65) familles pendant la dernière année afin de soutenir l'inclusion en milieu de garde de leur enfant. Cela permet maintenant à Justin, Hadi et compagnie de vivre la super aventure d'avoir un cercle d'amis en service de garde !

L'arrivée d'une nouvelle intervenante dans l'équipe, Véronique Durand-Jodoin, et le retour de notre collègue, Nathalie Dubeau, de son congé de maternité (félicitation pour le beau Félix !) ont permis d'offrir nos services à davantage de familles. Pour autant, trouver une place en service de garde cette année n'était pas facile avec les longues listes d'attente et nous sommes fières d'avoir relevé ce défi avec des milieux qui intégraient pour la première fois.

Grâce aux soutiens financiers de l'*Office des personnes handicapées du Québec*, du *ministère de la Famille et des Aînés* et de la *Ville de Montréal*, nous avons organisé le forum *Bâtir des complicités*, qui a réuni le 2 mai dernier plus de deux cents quarante (240) partenaires de l'inclusion en milieu de garde des enfants vivant des situations de handicap.

Dans le cadre du forum, nous avons créé et donné une affiche plastifiée *Bâtir des complicités !* qui présente les partenaires, leurs rôles et un schéma du processus d'inclusion. Nous avons également réalisé et diffusé un document audiovisuel intitulé *Tous ensemble !* Nous remercions les familles, les services de garde et nos partenaires qui ont participé au documentaire. Merci également à la réalisatrice Marie-Claude Gagnon et à l'équipe de *Parce que films inc.*

Le forum était une magnifique rampe de lancement de l'affiche et du documentaire, en plus d'être un moyen pour favoriser le partenariat sur l'île de Montréal entre les services de garde, les centres de réadaptation, les centres de santé et de services sociaux et les organismes communautaires.

En terminant, je tiens à souligner l'incroyable travail de l'équipe, des bénévoles et des partenaires de *J'me fais une place en garderie*. Tous ensemble, nous faisons la différence !

Christine Duquette
Coordonnatrice et intervenante

Mot du conseil d'administration

J'me fais une place en garderie a encore multiplié ses efforts pendant la dernière année pour soutenir l'inclusion en service de garde. Le présent bilan reflète bien l'implication de notre corporation dans la communauté montréalaise.

Le conseil d'administration est fière des réalisations de *J'me fais une place en garderie*. Nous avons non seulement desservi plus de familles, nous avons également développé nos outils d'intervention et de promotion en vue de soutenir l'inclusion en milieu de garde des enfants vivant des situations de handicap.

La corporation avait cinquante-deux (52) membres en date du 31 mars 2008. Le conseil d'administration s'est réuni à six (6) reprises durant la dernière année. En plus de voir à la saine gestion et au bon fonctionnement de la corporation, le conseil d'administration a rédigé et adopté une politique de gestion des ressources humaines. Cette dernière précise les conditions de travail des employés.

Sur le plan financier, la situation de la corporation s'est sensiblement améliorée avec l'augmentation de 30 600\$ à 33 393\$ de la subvention récurrente du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) de l'*Agence de santé et des services sociaux de Montréal*. Par contre, la situation financière de *J'me fais une place en garderie* demeure très précaire. Notre principale bailleur de fond, l'*Agence de santé publique du Canada* a informé les organismes gestionnaires d'un projet dans le cadre du programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) que le renouvellement de la subvention triennale était encore cette année reconduite seulement pour un an, avril 2009, afin de poursuivre leur réflexion sur l'avenir du programme.

Avant de conclure, j'aimerais rendre hommage et remercier Mme Louise Desaulniers pour sa généreuse et précieuse implication bénévole au sein de *J'me fais une place en garderie* et de son conseil d'administration.

Au nom du conseil d'administration, je félicite et remercie chaleureusement l'équipe pour leur excellent travail. Je remercie également les parents et les services de garde pour leur

J'me fais une place en garderie, au jour le jour !

confiance et leur engagement envers les enfants.

Jean-François Marchand
Président du conseil d'administration

Nos orientations :

Notre mission :

J'me fais une place en garderie est un organisme sans but lucratif qui soutient les familles d'enfants âgés de 5 ans et moins ayant une déficience motrice dans leurs démarches pour les inclure aux activités d'un service de garde accrédité par le gouvernement du Québec et situé sur l'île de Montréal.

Nos interventions :

- Le modèle d'intervention repose sur une approche écosystémique et d'empowerment. L'équipe intervient dans le milieu auprès des principaux acteurs de l'inclusion de l'enfant : ses parents, les services de garde et les services de réadaptation.
- Tout au long du processus d'inclusion, selon les besoins, les intervenantes valorisent les compétences et les habiletés des parents, du personnel des services de garde et des services de réadaptation à identifier les besoins et trouver les moyens pour soutenir la participation sociale de l'enfant à la vie quotidienne de son service de garde.

- Chaque inclusion est individualisée et repose sur la communication, la collaboration et le partenariat entre le parent, le personnel des milieux de garde et des services de réadaptation;
- Le parent et le personnel du milieu de garde et du service de réadaptation sont au cœur du processus d'inclusion;
- L'inclusion sociale est la pleine participation de l'enfant ayant des besoins particuliers à la vie quotidienne du milieu de garde;
- Le service de garde est un milieu de vie stimulant où les objectifs de réadaptation s'intègrent aux jeux et aux routines;
- Les services et programmes de réadaptation, d'adaptation et de soutien à la participation sociale compensant les incapacités d'une personne ayant une déficience doivent être défrayés par la collectivité et offerts gratuitement aux utilisateurs.

Historique :

- 2007 Transfert de la *Maison répit Oasis inc.* vers la corporation, de la gestion du projet *J'me fais une place en garderie*, financé par le programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) de l'*Agence de santé publique du Canada*.
- 2006 Obtention d'un financement du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) de l'*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal*.
Création d'un site Internet.
- 2005 *J'me fais une place en garderie* réunit 140 partenaires au symposium *Grandir ensemble* sur l'inclusion en services de garde des enfants ayant des besoins multiples.
- 2004 Assemblée générale de fondation, activités du 10ième anniversaire.
- 2003 Fondation de la corporation *J'me fais une place en garderie inc.*
Incorporation et obtention d'un numéro de bienfaisance.
- 1998 Changement d'organisme parrain : *Maison Répit Oasis inc.*
- 1994 Naissance du projet *J'me fais une place en garderie*, financé par le programme d'action communautaire pour les enfants de l'*Agence de santé publique du Canada* et parrainé par le bureau montréalais de l'*Association de la paralysie cérébrale du Québec inc.*

Des chiffres qui parlent :

65 enfants soutenus au courant de l'année, parmi lesquels nous retrouvons **38** nouveaux suivis. **16** enfants sont sur la liste d'attente. **75%** des enfants ont une déficience associée. **56%** des familles sont issues de différentes communautés culturelles. **45%** des familles inscrites vivent sous le seuil de la pauvreté. Des **65** enfants suivis, **13** sont en recherche d'un milieu de garde, **5** en attente d'une place. **6** ont changé de milieu de garde pour des raisons diverses (déménagement, fermeture du service de garde, place en installation). Il y a eu un délai moyen de **3** mois pour trouver un service de garde. Depuis 1994, **391** familles soutenues dans l'intégration et plus de **660** familles rejointes.

Le partenariat :

Nous avons collaboré cette année avec **62** services de garde dont, **29%** en centre de la petite enfance, **53%** en milieu familial régis par un bureau coordonnateur, **15%** en service de garde à but lucratif et **3%** en halte-garderie. **72%** de ces milieux étaient de nouvelles collaborations. En lien avec les enfants, l'équipe a collaboré avec **136** intervenants (travailleuses sociales, ergothérapeutes, physiothérapeutes, éducatrices spécialisées, etc.) de **21** organismes différents (CLSC, centres de réadaptation, hôpitaux et organismes communautaires). **69%** des familles sont référées par les centres de réadaptation, **14%** par les CSSS et **17%** autres (centres hospitaliers, services de garde, etc.).

Rayonnement :

- Chantal Marsolais a été honorée pour son implication bénévole à *J'me fais une place en garderie* le 29 octobre par la députée de Rosemont, Mme Rita Dionne-Marsolais;
- Rencontre avec le *Centre de la petite enfance Picotine* le 17 avril pour échanger sur l'inclusion;
- Rencontre avec le *Protecteur du citoyen* le 14 mai au sujet d'un portrait qu'il fait sur l'inclusion en service de garde des enfants vivant des situations de handicap;
- Rencontre avec le *Regroupement des centres de la petite enfance de l'île de Montréal* pour offrir une formation sur l'inclusion des enfants vivant des situations de handicap;
- Rencontre d'information avec l'organisme à but lucratif *Déclic* qui offre des services payants de soutien à l'intégration en services de garde;
- Rencontre avec Madame Diane Vandy de la *Conférence régionale des élus* afin d'expliquer les besoins des familles pour le développement de nouvelles places en service de garde;
- Participation aux travaux du comité de concertation sur la petite enfance du *Centre de santé et de services sociaux de Dorval-Lachine*;
- Membre du *Regroupement des organismes de promotion du Montréal-Métropolitain*;
- Membre du conseil d'administration du *Comité régional des associations en déficience intellectuelle*.

Le transfert des connaissances :

- Soutien téléphonique et envoi postal d'informations aux parents des **16** enfants inscrits à la liste d'attente; enfants handicapés ayant d'importants besoins du *ministère de la Famille et des Aînés*;
- **75** contacts téléphoniques ou rencontres pour du soutien-conseil à des partenaires du réseau de la santé, du milieu communautaire, des services de garde et à des familles ne répondant pas aux critères, etc.;
- *Activité Portes Ouvertes* le 23 avril 2007 avec le Comité régional des associations en déficience intellectuelle, le Regroupement des organismes de promotion du Montréal-Métropolitain et Solidarité de parents de personnes handicapées pour inaugurer nos nouveaux locaux;
- Envoi d'une lettre à la Coopérative Enfance famille pour les sensibiliser à la difficulté des parents à trouver une place en milieu de garde;
- Conférence le 27 juin au *ministère de la Famille et des Aînés* - région de Laval sur l'inclusion en service de garde;
- Kiosque d'information le 17 et 18 octobre 2007 au colloque *Grandir en réadaptation, une perspective nationale du CHU Ste -Justine*;
- *Révision des objectifs du programme communautaire pour les enfants (PACE)* mise à jour des outils de collectes et du rapport d'évaluation à l'été 2007;
- Participation aux travaux de la Table de concertation de la région de Montréal pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience;
- Participation aux rencontres du groupe de travail sur la stimulation précoce du *Comité régional des associations en déficience intellectuelle*;
- Participation aux travaux du comité d'admission de la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les
- Participation à l'enquête de l'*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal* sur le parcours des parents d'enfants de 17 ans et moins en attente de services du programme déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement;
- **673** visites recensées sur notre site Internet.

Perfectionnement

- Deux intervenantes de l'équipe ont participé à une formation intitulée Soutien aux enfants présentant des défis particuliers offerte par le *Centre d'aide et de soutien aux intervenants et organismes en petite enfance* (CASIOPE) sur l'invitation du CPE Graffiti et du CPE Tchou-Tchou.
- L'équipe a suivi une formation en intégration sensorielle.

Les Priorités 2008-2009

- Développer notre financement pour répondre aux besoins des familles qui sont en attente de nos services et développer des services aux parents d'enfants avec une déficience intellectuelle, visuelle ou auditive, sans déficience motrice;
- Développer nos partenariats dans la communauté. *J'me fais une place en garderie* va poursuivre ses démarches auprès des centres de réadaptation et des centres de santé et de services sociaux de l'île de Montréal pour préciser les services que nous offrons au niveau local et régional;
- Promotion et soutien à l'inclusion par la diffusion du document audiovisuel *Tous ensemble !* et de l'affiche *Bâtir des complicités !*